

SYDÄNKUNTOUTUJIIEN KOKEMUKSIA PSYKOSOSIAALISESTA TUESTA KUNTOUTUMISESSA

Saara Nisonen

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2011

Kuntoutusohjauksen ja –suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) NISONEN, Saara	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 11.4.2011
	Sivumäärä 54	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi SYDÄNKUNTOUTUJIIEN KOKEMUKSIA PSYKOSOSIAALISESTA TUESTA KUNTOUTUMISESSA		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja –suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) PERTTINÄ, Pirkko		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen sydänpiiri ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tutkittiin, millaisia kokemuksia sydänkuntoutujilla oli kuntoutumisesta sepelvaltimotautikohtauksen jälkeen, sekä millaista psykososiaalista tukea he tarvitsivat ja saivat kuntoutumisessa. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa sydänkuntoutujien kuntoutumisesta. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sydänkuntoutuksen kehittämisessä. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Keski-Suomen Sydänpiiri ry.</p> <p>Tutkimus toteutettiin haastattelemalla neljää sydänkuntoutujaa. Sydänkuntoutujat olivat sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuneita henkilöitä. Haastatteluaineisto analysoitiin teemoittelun ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Sydänkuntoutujat kuvasivat sairastumiseen reagoimisesta, sairastumisen aiheuttamia negatiivisia ja positiivisia tunteita, aktiivisuuttaan kuntoutujina, omaisten suhtautumista sairastumiseen sekä elämistä sairauden kanssa. Kuntoutujien kokemus kuntoutumisesta oli yleensä myönteinen. Kuntoutujat tarvitsivat psykososiaalisena tukena tietoa ja mahdollisuutta puhua kokemuksistaan. Psykososiaalisena tukena he saivat vertaistukea, tietoa erityisesti lääkärin ja kirjallisuuden kautta, sekä mahdollisuuden puhumiseen lääkärin tai vertaisten kanssa. Vertaistuki korostui itsenäisenä tukimuotona sekä yhdistyksen tiedon saantiin ja puhumiseen. Tulosten perusteella kuntoutujat saivat sellaista psykososiaalista tukea, jota tarvitsivat.</p> <p>Sydänkuntoutujat olivat aktiivisia ja itsenäisiä oman kuntoutumisensa edistämässä ja heille riitti saamansa psykososiaalinen tuki. Kuntoutujat käyttivät vähänlaisesti julkisen terveydenhuollon kuntoutuspalveluja, mutta hyötyivät järjestötoiminnasta. Sydänkuntoutuksen kehittämisen kannalta on olennaista pohtia, millaisen vastuun kuntoutujia kykenee ottamaan kuntoutumisestaan ja miten tavoitetaan ne kuntoutujat, jotka tarvitsevat enemmän psykososiaalista tukea kuntoutumisessa.</p>		
Avainsanat (asiasanat)		
sepelvaltimotauti, sepelvaltimotautikohtaus, sydänkuntoutus, psykososiaalinen tuki		
Muut tiedot		



Author(s) NISONEN, Saara	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 11.04.2011
	Pages 54	Language finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Cardiac rehabilitants' experiences of psychosocial support during rehabilitation		
Degree Programme Degree Programme in Rehabilitation Counselling		
Tutor(s) PERTTINÄ, Pirkko		
Assigned by Keski-Suomen sydämpiiri ry		
<p>Abstract</p> <p>The bachelor's thesis studied how cardiac rehabilitants experienced their rehabilitation process and what kind of psychosocial support they needed and received during the rehabilitation. The aim of the thesis was to produce information on the cardiac rehabilitation process and the role of the psychosocial support in it. The results of the study can be utilised in the development of the cardiac rehabilitation. The topic of the thesis was given by Keski-Sydämpiiri ry, which is a regional branch of the Finnish Heart Association.</p> <p>The study material consists of the separate interviews of four cardiac rehabilitants. The rehabilitants were individuals who have suffered an acute coronary syndrome. As their experiences of cardiac rehabilitation process, the rehabilitants described their and their close ones' reactions to acute disease, negative and positive feelings associated with the disease, their own activity in rehabilitating themselves, and everyday living with the disease. The rehabilitants had experienced their rehabilitation process rather positively.</p> <p>The rehabilitants needed informational and conversational psychosocial support. They received informational support especially via doctors and literature, and conversational support via doctors or peers. Third form of received psychosocial support was peer support, which stood out independently but as well combined informational and conversational support. The rehabilitants had received such psychosocial support they needed in rehabilitation.</p> <p>The rehabilitants were active in rehabilitating themselves and the psychosocial support they received was sufficient for them. They barely used the public health care rehabilitation services, but benefited significantly from the non-governmental heart organisation's services and activities. In the development of the cardiac rehabilitation, it is essential to consider whether the rehabilitant is capable to independently manage their rehabilitation process, and how can the</p>		
Keywords coronary artery disease, acute coronary syndrome, cardiac rehabilitation, psychosocial support		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	3
2	SEPELVALTIMOTAUTI JA SEPELVALTIMOTAUTIKOHTAUS	5
2.1	Sepelvaltimotaudin ja –kohtauksen hoito	5
3	SYDÄNKUNTOUTUS	7
3.1	Sydäntuntoutus julkisessa terveydenhuollossa	8
3.2	Julkisen terveydenhuollon sydäntuntoutuspalveluiden toteutuminen	10
3.3	Suomen Sydänliitto- Tulppa- avokuntoutusohjelma	12
3.4	Sydäntiirien järjestämä kuntoutus	13
3.5	Kansaneläkelaitoksen sydäntuntoutus	14
4	SYDÄNSAIRASTUMISEN PSYKOSOSIAALINEN VAIKUTUS	16
5	MITÄ PSYKOSOSIAALINEN TUKEI SYDÄNKUNTOUTUKSESSA ON?	19
6	PSYKOSOSIAALISEN TUEN TOTEUTUMINEN SYDÄNKUNTOUTUKSESSA	22
6.1	Ensiohjaus ei yksin riitä	22
6.2	Enemmän psykososiaalista tukea	23
6.3	Koettu kuntoutustarve ohjaa oikeaan kuntoutukseen	26
6.4	Psykososiaalisen tuen vaikuttavuus kuntoutumisessa	27
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	28
8	Tutkimuksen toteutus	29
8.1	Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	29
8.2	Aineiston analysointimenetelmä	31
9	TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
9.1	Reaktio sairastumiseen	33
9.2	Sydänsairastumisen pimeä ja valoisa puoli	34
9.3	Aktiiviset kuntoutujat	35
9.4	Omaisten suhtautuminen sydänsairauteen	36
9.5	Eläminen sairauden kanssa	37
10	YHTEENVETO TULOKSISTA	38
11	POHDINTA	43
12	JOHTOPÄÄTELMÄT	50
	LÄHTEET	52

KUVIOT

Kuvio 1. Teemahaastattelurunko.....	31
Kuvio 2. Yhteenveto tutkimuksen tuloksista.....	42

1 JOHDANTO

Sepelvaltimotauti on suomalaisten yleisin kuolinsyy ja merkittävä kansansairaus. Krooniseen sepelvaltimotautiin Kelan lääkekorvausta saa noin 200 000 henkilöä, mutta tautia sairastavien todellinen määrä on suurempi (Krooninen sepelvaltimotauti 2011). Tauti on hiipivä, jolloin on ensimmäinen oire voi olla akuutti sepelvaltimotautikohtaus. Suomessa sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuu vuosittain noin 20 000 henkilöä (Sydäninfarktin diagnostiikka 2009). Vuonna 2009 sepelvaltimotautiin tai muihin iskeemisiin sydänsairauksiin kuoli yli 11 500 henkilöä, joista yli 10 000 oli 65 vuotta täyttäneitä. Kaiken kaikkiaan kuolleita oli vajaat 50 000, vain kasvaimiin kuolleita oli lähes yhtä paljon kuin sepelvaltimotautiin tai muuhun iskeemiseen sydänsairauteen kuolleita. (Kuolemansyyt 2011.)

Sepelvaltimotaudin esiintyvyys työikäisten keskuudessa on vuosien myötä merkittävästi vähentynyt. Sepelvaltimotauti on työikäisten miesten toiseksi yleisin kuolemansyy, mutta työikäisillä naisilla enää kuudenneksi yleisin (Kuolemansyyt 2011). Nykyään tautia esiintyy erityisesti iäkkäämmillä ihmisillä: 2000-luvulla sepelvaltimotaudin tyyppipotilas on iäkäs nainen (Sydäninfarktin diagnostiikka 2009). Sepelvaltimotaudin riskitekijät ovat liitoksissa elintapoihin, joihin voidaan omilla valinnoilla vaikuttaa. Riskitekijöitä muokataan myös lääkehoidon avulla. Perimällä on vaikutusta sairastumisriskiin, joten muiden riskitekijöiden minimointi on tärkeää sepelvaltimotautia ehkäistäessä.

Sepelvaltimotauti voi kehittyä ajan myötä ihmisen itsensä huomaamatta ja ilmetä ensimmäisen kerran vasta vakavana, jopa kuolemaan johtavana sepelvaltimotautikohtauksena. Sairastuminen tulee usein yllättäen ja on dramaattinen käänne ihmisen elämässä. Työkyky voi muuttua, eikä työssä jatkaminen ole aina mahdollista. Elämän rajallisuus muistuttaa itsestään. Sydänsairastunut voikin kokea ahdistusta, pelkoa ja huolta omasta ja läheisten selviytymisestä tai sairastua masennukseen. Henkisiä ja sosiaalisia voimavaroja koetellaan sairauden käsittelyssä.

Sydänsairastuneen kuntoutus alkaa jo sairaalavaiheessa annetulla ohjauksella ja neuvonnalla. Sopeutumisvalmennuksessa sydänkuntoutuja saa syvennettyä tietoa sai-

raudestaan, sairauden hoidosta ja sairauteen sopeutumisesta. Muu tarjolla oleva sydämkuntoutus koostuu pääsääntöisesti terveyskeskuksesta saatavasta ohjauksesta, sekä erilaisista kursseista, joita terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos tai Sydänpiirit järjestävät. Vertaistukea sydämkuntoutujat saavat kuntoutuskursseilla, tai tapaamalla vertaistukihenkilöitä.

Taudin hoito ja kuntoutus kohdistuu erityisesti riskitekijöiden muokkaamiseen, mikä vaatii motivaatiota elintapojen muutokseen. Sairauden fyysisten ominaisuuksien ja niihin kohdistuvien interventioden lisäksi kuntoutuksessa tulisi muistaa kuntoutujan psykososiaalisten tarpeiden käsittely. Sairastumisen aiheuttamat tunteet, kuten ahdistus, pelko ja stressi voivat hidastaa tai estää muun kuntoutumisen edistymistä. Sairastuminen voi johtaa muutoksiin ihmissuhteissa, perheen toimivuudessa sekä työkyvyssä. Psykososiaaliset tekijät ovat keskeisiä kuntoutumisen voimavaroja, mutta myös kuntoutumisen kohteita. Tutkimuksissa on todettu, että sydämkuntoutujat kaipaavat enemmän psykososiaalista tukea kuntoutumisessa. On siten tärkeää pohtia, mitä kuntoutuminen sydämkuntoutujan näkökulmasta on ja mitkä ovat sydämkuntoutujan todelliset tarpeet kuntoutuspalveluille.

Opinnäytetyössäni kartoitan haastattelujen avulla neljän sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuneen sydämkuntoutujan kokemusta kuntoutumisesta. Tutkin, millaista psykososiaalista tukea kuntoutujat ovat saaneet tai olisivat tarvinneet kuntoutumisessaan. Työssäni haluan selvittää, miten tutkimieni kuntoutujien kokemukset vastaavat käsitystämme vallitsevan kuntoutuskäytännön toimivuudesta. Olisivatko kuntoutujat tarvinneet sellaista psykososiaalista tukea, jota ei ole ollut saatavissa?

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Keski-Suomen Sydänpiiri ry. Harjoittelussani Keski-Suomen Sydänpiirillä keväällä 2009 työstimme hankesuunnitelmaa sydämkuntoutujien psykososiaalisesta painotetusta kuntoutuskurssista, jota varten keräsin tietoa sydämkuntoutujien psykososiaalisista tarpeista. Tässä tutkimuksessa syvennyn sydämkuntoutujien psykososiaalisen tuen tarpeeseen kuntoutumisessa. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sydämkuntoutuksen suuntaamisessa ja kehittämisessä kuntoutujien kokemaa tarvetta vastaavaksi. Itselleni on tärkeää kehittää ammatillista ym-

märtämystäni kuntoutujan kuntoutumisen kokemuksesta ja tunnistaa kuntoutujan yksilöllisiä tarpeita räätälöidyille kuntoutuspalveluille.

2 SEPELVALTIMOTAUTI JA SEPELVALTIMOTAUTIKOHTAUS

Sepelvaltimotauti johtuu sydänlihaksen verenkierrosta huolehtivien sepelvaltimoiden ahtautumisesta. Ahtautumisen syynä on valtimonkovettumatauti, joka vaurioittaa sepelvaltimoita (Mustajoki 2007). Sepelvaltimoiden ahtautuminen johtaa sydänlihaksen heikentyneeseen hapen ja ravinteiden saantiin. Tauti tyypillisesti ilmenee raskautukseen liittyvänä rintakipuna eli angina pectoriksena, tosin naisilla oireet voivat olla erilaisia ja rintakipu on usein epätyypillistä. Muita ilmenemismuotoja voivat olla raskautushengenahdistus, raskautuskollapsi, rytmihäiriöt tai sydämen vajaatoiminta. (Kervinen 2008.) Sepelvaltimotaudin ensimmäinen ilmenemismuoto voi myös olla vakava sepelvaltimotautikohtaus, jopa äkkikuolema (Mustajoki 2007).

Sepelvaltimon äkillistä ahtautumista tai tukkeutumisesta johtuvia oireistoja nimitetään sepelvaltimotautikohtaukseksi. Jos sepelvaltimotukos johtaa sydänlihaksen solujen tuhoutumiseen, on kyseessä sydäninfarkti. Sepelvaltimotautikohtauksia ovat epästabiili angina pectoris, sydäninfarkti ilman ST-nousuja ja ST-nousuinfarkti. (Sepelvaltimotautikohtaus 2009.) Yleiskielessä sepelvaltimotautikohtauksena käsitellään yleensä sydäninfarkti tai ”sydänkohtaus”.

Sepelvaltimotauti on suomalaisten yleisin kuolinsyy (Mustajoki 2007). Sepelvaltimotaudin hoitoon käytettiin 2000-luvun puolivälissä vuosittain noin 20 000 sairaalahoitokautta. Runsas puolet sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuneista on yli 75-vuotiaita ja heistä noin kaksi kolmasosaa naisia. Naisilla sepelvaltimotauti ilmenee keskimäärin kymmenen vuotta myöhemmin kuin miehillä. Vaihdevuosien jälkeen taudin esiintyvyys selvästi lisääntyy. (Kervinen 2008, Sepelvaltimotautikohtaus 2009.)

2.1 Sepelvaltimotaudin ja -kohtauksen hoito

Sepelvaltimotaudin hoitoon kuuluu oireiden hoito lääkityksellä sekä invasiivisilla menetelmillä. Ennusteen kannalta ratkaisevaa on optimaalinen hoito lääkkeillä sekä elämäntapamuutoksilla. Riskitekijöiden minimoinnilla voidaan hidastaa ateroskleroosin eli ns. rasvakovettumistaudin etenemistä ja mahdollisesti estää sydäninfarkti. (Kervinen 2008.)

Ensimmäisten päivien aikana sepelvaltimotautikohtauksesta henkilöllä on suuri vaara kuolla tai saada merkittävä sydäntapahtuma, kuten infarkti tai uusiutuva iskemia. Sairaalassa arvioidaan potilaan vaara ja päätetään hoitolinjasta. Suuren vaaran potilaat hyötyvät varhaisesta invasiivisesta hoidosta. Invasiivisia eli kajoavia hoitomuotoja ovat sepelvaltimoiden varjoainekuvaukset ja revaskularisaatio. Varjoainekuvauksella varmistuu sepelvaltimotaudin diagnoosi ja vaikeusaste. Revaskularisaatiolla palautetaan sepelvaltimoiden verenkierto joko pallolaajennuksella, asentamalla valtimoon sitä avoinna pitävä metalliverkko eli stentti, tai kirurgisesti sepelvaltimoiden ohitusleikkauksella. Revaskularisaatiolla parannetaan potilaan ennustetta, estetään iskemien aiheuttamia komplikaatioita ja parannetaan suorituskykyä. (Kervinen 2008, Sepelvaltimotautikohtaus 2009.)

Sepelvaltimotaudin vaaratekijöihin puututaan mahdollisimman varhain jo sairaalavaiheessa, jolloin aloitetaan potilaan neuvonta ja elintapaohjaus (Sepelvaltimotautikohtaus 2009). Suomen Sydänliiton mukaan sydän- ja verisuonitautien vaaratekijöitä ovat erityisesti kohonnut verenpaine, veren epäsuotuisat rasva-arvot, tupakointi, sekä vyötärölihavuus ja siihen kytköksissä olevat metabolinen oireyhtymä ja tyypin 2 diabetes. Verisuonia vaurioittavat myös liiallisen stressin aiheuttamat elintoimintojen muutokset sekä elimistön tulehdukset. (Riskitekijät 2010, Sydänsairaudet 2010.)

Tupakoinnin lopettaminen on keskeistä sepelvaltimotaudin hoidossa, sillä tupakoitsevien henkilöiden riski sairastua sydäninfarktiin on kolminkertainen tupakoimattomiin nähden. Myös alkoholinkäytön vähentäminen on suositeltavaa sepelvaltimotaudin hoidossa. Kohonnut verenpaine hoidetaan suositellulle tavoitetasolle. Rasva-arvojen hoito vaatii usein lääkityksen. Painonhallinnassa tavoitteena on painon pudotus ja vyötärön ympärysmitta miehillä alle 100 cm ja naisilla alle 90 cm. Keskivartalolihavuus merkitsee tutkitusti erityisen suurta sepelvaltimotaudin riskiä. Liikunta vä-

hentää vaaratekijöitä sekä parantaa subjektiivista terveyden tunnetta, mutta äkillistä ja voimakasta räsitusta on kuitenkin varottava. (Kervinen 2008.)

Sepelvaltimotaudin lääkehoitoon kuuluu potilaasta riippuen syke- ja verenpainetasoa alentavat beetasalpaajat tai kalsiumestäjät, verihiutaleiden takertumista vähentävä asetosalisyylihapo tai klopidooreli, ACE-estäjät, jotka mm. vähentävät iskeemiseen vajaatoimintaan liittyviä oireita ja mahdollisesti hidastavat ateroskleroosin etenemistä, veren rasva-arvoja korjaavat statiinit sekä rintakipukohtauksia ehkäiseviä tai helpottavia nitroja. (Kervinen 2008.)

3 SYDÄNKUNTOUTUS

Sepelvaltimotautipotilaan kuntoutuksesta käytetään vakiintuneesti termiä sydänkuntoutus. Sydänkuntoutuksella tarkoitetaan fyysistä sydämen kuntoutusta laajempaa kokonaisuutta, jossa ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja elämäntilannetta pyritään edistämään kuntoutuksen keinoin (Hämäläinen & Röberg 2007a, 13).

Sydänkuntoutus tulisi olla suunniteltu toimintakokonaisuus, jolla pyritään luomaan sydänpotilaille edellytyksiä palauttaa omilla ponnistuksillaan sairastumisen jälkeen elämänsä niin normaaliksi kuin mahdollista. Sydänkuntoutus on keskeinen osa sepelvaltimotaudin sekundaaripreventiota, jossa pyritään estämään sairauden uusiutuminen tai jopa pysäyttämään sairausprosessi. Kuntoutuksen tavoitteena on myös työ- ja toimintakyvyn palautuminen ja parempi elämänlaatu sairauteen sopeuduttaessa. Tyypillisesti sydänkuntoutusohjelmat sisältävät tietoa sairaudesta ja opetusta itsehoitoon, ohjausta oireiden tarkkailuun, riskitekijöiden hallintaan sekä hätätilanteissa toimimiseen, liikunnallista kuntoutusta, psykososiaalista tukea, sekä opastusta sosiaaliturva-asioissa sekä terveydenhuoltojärjestelmässä toimimisessa. (Mäkinen & Penttilä 2007a, 7.)

Suomen lainsäädännön perusteella sydänpotilaiden kuntoutuksen järjestämisvastuu on terveydenhuollolla, Kelalla ja työeläkelaitoksilla. Sepelvaltimotautipotilaiden lää-

kinnallinen kuntoutus kuuluu pääosin kuntien ja kuntainliittojen järjestämisvastuun piiriin. Asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta (A 28.6.1991/1015) 3§:ssä säädetään lääkinnällisen kuntoutuksen palveluista, joita ovat:

- kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus;
- kuntoutustarvetta ja –mahdollisuuksia selvittävät tutkimukset ja niihin liittyvät työ- ja toimintakyvyn arvioinnit sekä työkokeilut;
- erilaiset terapiat;
- apuvälinepalvelut;
- sopeutumisvalmennus kuntoutujan ja hänen omaistensa valmentautumiseksi sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa;
- laitos- ja avohoidossa toteutettavat kuntoutusjaksot, jotka sisältävät edellä mainittuja toimenpiteitä; sekä
- kuntoutusohjaus, joka sisältää kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä tukemista ja ohjausta, sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista.

Asetuksen mukaan lääkinnällistä kuntoutusta on järjestettävä siten kuin tarve kunnassa edellyttää. Tarpeen käsitettä lainsäädännössä ei kuitenkaan määritellä. Mäkinen ja Penttilän (2007, 9) mukaan sepelvaltimotautipotilaalla katsotaan olevan kuntoutustarve silloin, kun toipumisessa ja sairauden kanssa selviytymisessä esiintyy fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia tai ammatillisia ongelmia, joihin kuntoutuksen keinoin voidaan vastata. Kuntoutustarve voidaan todeta myös silloin, kun kuntoutuksen tai sekundaariprevention keinoin voidaan hidastaa sepelvaltimotaudin etenemistä ja ehkäistä sairaalahoitoa, mikä on myös kustannuksia säästävää.

3.1 Sydänkuntoutus julkisessa terveydenhuollossa

Julkisen terveydenhuollon kuntoutustoimintana järjestetään lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa määrättyjä toimenpiteitä. Julkinen terveydenhuolto järjestää kuntoutustoimenpiteet joko omana toimintanaan tai ostopalveluna. Julkisen terveydenhuollon palveluiden kuvaamisessa käytän esimerkkinä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin toimintaohjelmaa. Useat sairaanhoitopiirit ovat kuvanneet vastaavalla tavalla kirjallisesti toimintakäytäntöjään.

Kuntoutussuunnitelma on keskeinen osa terveydenhuollon lääkinällisen kuntoutuksen prosessia. Kuntoutussuunnitelmassa määritetään asiakkaan jatkotoimenpiteiden tarve ja toteuttamistavat. Suunnitelma toimii terveydenhuollon toimintayksiköiden välisessä tiedonsiirrossa ja lähetteenä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Kuntoutussuunnitelmaa hyödynnetään myös aloitteena silloin, kun potilas hakeutuu muiden kuntoutusta järjestävien tahojen toimintaan. Kuntoutussuunnitelman tulisi olla yksilöllinen suunnitelma, jossa määritellään sydänkuntoutuksen tarpeet, kuntoutustavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi, kuntoutuksen järjestämisvastuu, rahoitus ja seuranta. Kuntoutussuunnitelma tehdään siinä julkisen terveydenhuollon yksikössä, jolla on varsinainen hoitovastuu sydänpotilaasta. (Lääkinällisen kuntoutuksen alueellinen toimintaohjelma 2004.)

Sydänpotilaan hoitovastuu jakautuu sairaalan ja terveystieteiden kesken. Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä sydänleikatut potilaat ovat kardiologisen poliklinikan seurannassa kolmesta kuuteen kuukautta, jonka jälkeen he siirtyvät omalääkärin seurantaan terveystieteiden keskukseseen. Poliklinikan seuranta-aikana potilaiden yhdyshenkilöinä toimivat sydänhoitajat. (Kardiologisen poliklinikan jatkuvaa seurantaa edellyttävät potilaat 2000.)

Julkisen terveydenhuollon sydänkuntoutuksessa korostuu ohjaus ja neuvonta, sekä kuntoutusmahdollisuuksista tiedottaminen ja kuntoutuksen suunnittelu. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoito-ohjelman (Kardiologisen poliklinikan... 2000) mukaan potilasohjaus on tärkeä osa sydänpotilaita hoitavan sairaanhoitajan työnkuvasa. Ohjaukseen kuuluu vaaratekijä- ja elämäntilannekartoitus, johon perustuen potilasta ohjataan tunnistamaan yksilölliset riskitekijänsä ja omaksumaan sydämen kannalta terveelliset elämäntavat. Potilaalle ja omaisille annetaan tietoa sairaudesta ja sen kehittymisestä, itsehoidosta, sekä autetaan näkemään yksilöllisiä kuntoutusmahdollisuuksia. Sydänleikkauksen jälkeen ohjauksen pääpaino on kuntoutumista edistävissä asioissa, kuntoutumisesteiden tunnistamisessa, sekä jatko-ohjeiden antamisessa valmistellessa siirtymistä terveystieteiden seurantaan.

Kaiken kaikkiaan kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta ovat oleellinen osa lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa määritettyjä velvoitteita, sekä luonnollisesti hyvää palvelua. Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä ohjaus ja neuvonta kuuluvat kaikkien potilaan hoito- ja kuntoutusprosessiin osallistuvien työntekijöiden tehtäviin ja toiminta korostuu esimerkiksi kuntoutusohjaajan tai sosiaalityöntekijän tehtävissä (Lääkinnällisen kuntoutuksen alueellinen toimintaohjelma 2004.) Neuvonnan ja elintapaohjauksen tulisi jatkua avohoidossa sairaanhoitajan vastaanotolla (Sepelvaltimotautikohtaus 2009).

Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjausta ja valmentautumista sairauden vuoksi muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää ostamalla palvelu esimerkiksi potilasjärjestöltä, jotka ovat merkittäviä sopeutumisvalmennuksen toteuttajia. Sopeutumisvalmennusta järjestetään lisäksi Kansaneläkelaitoksen toimesta, mutta myös terveydenhuollon omana toimintana. Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä erikoisalojen omana toimintana toteutettu sopeutumisvalmennus on lisääntynyt viime vuosina. Sopeutumisvalmennukseen kuuluu ensitieto- ja teemapäiviä sekä eripituisia kursseja ja muuta potilasohjausryhmätoimintaa. (Lääkinnällisen kuntoutuksen alueellinen toimintaohjelma 2004.) Esimerkiksi vuonna 2009 Keski-Suomen Sairaanhoitopiiri järjesti 20 sydänpotilaiden toipilaskurssia sepelvaltimotautipotilaille, ohitusleikatuille potilaille sekä potilaille, joille on asetettu tahdistin. Toipilaskurssille osallistutaan kuukauden kuluttua sairaalasta kotiutumisesta.

3.2 Julkisen terveydenhuollon sydänkuntoutuspalveluiden toteutuminen

Keväällä 2006 tehtiin Suomen Sydänliiton toimesta selvitys julkisen terveydenhuollon sepelvaltimopotilaille tarjoamista kuntoutuspalveluista. Selvitys ei sisältänyt yksityisten sairaaloiden ja Kelan järjestämää kuntoutusta. Kuntoutuskäytäntöjä ja -palveluja selvitettiin kyselyin 327:sta sairaalasta ja 55:stä terveyskeskuksesta. Kaksiosaisessa kyselyssä ensimmäinen osa kartoitti sepelvaltimotautipotilaan ohjausta, kuntoutusta ja jatkohoidon järjestämistä. Toisessa kyselyssä kartoitettiin eri sydänpotilasryhmien liikunnallista kuntoutusta. (Mäkinen & Penttilä 2007a, 15-17.)

Kartoituksen mukaan ensitiedon kurssseja tai luentoja järjesti sepelvaltimopotilaille ja heidän läheisilleen 40 prosenttia sairaaloista ja kuusi prosenttia terveyskeskuksista. Kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssseja järjesti sairaaloista kolmannes ja terveyskeskuksista viidennes joko omana toimintana tai ostopalveluna. Yleisimmin ostopalvelun tuottajana oli sydänjärjestö (sydänpiiri tai sydänyhdistys). (mt., 27-28.)

Kuntoutukseen ohjautuminen

Lyhentyneiden sairaalahoidoaikojen takia kuntoutusvastuu siirtyy enenevässä määrin sairaalahoidon jälkeiseen aikaan ja perusterveydenhuollon vastuulle (mt., 13). Kuitenkin vain hieman yli puolet sairaaloista ilmoitti varmistavansa jatkohoidon ja kuntoutuksen järjestämisen avohoidossa (mt., 26). Kuntoutumismahdollisuuksista tiedotettiin puutteellisesti ja kuntoutukseen ohjaus oli riittämätöntä (mt., 38). Ensitieto-, sopeutus- ja sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssseille pääsee vuoden aikana vain noin 7-8 prosenttia sairaaloista kotiutuneista sepelvaltimotautipotilaista (mt., 4). Terveyskeskuksissa omaiset jäivät ilman kuntoutusta muita ryhmiä useammin. (mt., 27-28.)

Erikoissairanhoidosta ohjautuminen perusterveydenhuoltoon jatkohoitoon ei ole saumatonta, jolloin potilaat jäävät vaille tarpeellista ohjausta (Sydän- ja verisuonitautien ja diabeteksen asiantuntijaryhmä 2005). Keski-Suomen Sydänpiiri ry:n toiminnanjohtaja Kristiina Piggini (2010) mukaan hoitovastuun ”saattaen vaihto” erikoissairanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä vaatii kehittämistä. Piggini (2010) mukaan tällä hetkellä liian moni potilas jättää ottamatta yhteyttä perusterveydenhuoltoon, jolloin ohjausprosessi jää kesken ja moni kuntoutumiseen liittyvä asia läpikäymättä.

Johtopäätelmät

Mäkisen ja Penttilän (2007, 37-40) selvityksen johtopäätöksenä oli, että sydänkuntoutus ei toteudu määrältään eikä sisällöltään toivottavalla tavalla julkisessa terveydenhuollossa. Kuntoutus- ja ohjauspalvelujen tarjonta vaihtelee suuresti eri sairaaloissa ja terveyskeskuksissa ja niitä on tarjolla vain pienelle osalle potilaista. Kuntoutukseen osallistuneiden määrä on pienimpiä Euroopassa. Vaikka määrään lisättäisiin Kelan järjestämä kuntoutus, osallistumisprosentti jäisi silti alle kymmenen prosentin kotiutuneista sepelvaltimotautipotilaista. Useimmissa Keski-Euroopan maissa kun-

toutukseen pääsee yli 50 prosenttia, parhaimmillaan 70 prosenttia sepelvaltimotautipotilaista.

Sydänsairastuneen jatkohoitoon ohjautuminen tunnistetaan keskeiseksi ongelmaksi ja haasteeksi. Sydän- ja verisuonitautien ja diabeteksen asiantuntijaryhmän (2005) mukaan sairaalan ja jatkohoitopaikan välinen yhteistyö ei ole saumatonta ja potilaat jäävät ilman tarpeellista ohjausta ja neuvontaa. Siten myös sekundaaripreventioon tähtäävät toimenpiteet eivät toteudu. Toipumisen ja kuntoutumisen polulla vastaan voi tulla ongelmia pitkälläkin aikavälillä. Tuolloin kuntoutujan hoitovastuussa olevan terveyskeskuksen tulisi olla kuntoutujan tukena. Käynti perusterveydenhuollon sydänhoitajalla (omahoitajalla) tulisi kuitenkin olla kiinteä osa kuntoutumisprosessia. Sydänhoitajalla on mahdollisuus ohjata ja keskustella kuntoutujan kanssa, sekä konsultoida muita ammattiryhmiä ja ohjata kuntoutuja eteenpäin tarvittaviin palveluihin, esimerkiksi depressiohoitajalle tai kuntoutuskurssille. Yksi ratkaisu potilaan ohjautumiseen perusterveydenhuoltoon voisi olla potilaiden kutsuminen terveydenhuollon toimesta sydänhoitajan vastaanotolle, jolloin yhteydenotto ei jää kuntoutujan itsensä harteille. (Pigg 2010.)

3.3 Suomen Sydänliitto- Tulppa- avokuntoutusohjelma

TULPPA- kuntoutus on Suomen Sydänliiton kehittämä valtimotautipotilaiden kuntoutusohjelma. Ohjelman tavoitteena on saada valtimotautipotilaiden kuntoutus terveyskeskuksiin tukemaan potilaan hoitoketjua. Ohjelman pääkohderyhmä on sepelvaltimotautipotilaat. Ohjelmassa pyritään ensisijaisesti vähentämään valitaudin vaaratekijöitä elintapaohjauksella. Lisäksi pyritään lievittämään sairauteen liittyvää pelkoa ja ahdistusta sekä puuttumaan masennukseen. (Tulppa-avokuntoutusohjelma 2009.)

Tulppa- kuntoutusohjelmaa toteutetaan terveyskeskuksissa. Tulppa- kuntoutusohjelmassa kuntoutujaryhmät kokoontuvat viikoittain kymmenen kerran ajan. Kuuden ja 12 kuukauden kuluttua järjestetään seurantakerrat. Kuntoutusohjelman aiheina käsitellään mm. sepelvaltimotaudin riskitekijöitä, itsehoitoa, lääkehoitoa, ravitsemusta, liikuntaa, mielialatekijöitä, kivunhoitoa, omien oireiden tarkkailua ja hätätilanteisiin valmistautumista. (Tulppa-avokuntoutusohjelma 2009.)

Kuntoutuksen toteutustapa poikkeaa perinteisestä sydänkuntoutuksesta. Kukin kuntoutuja valitsee ohjelman alussa vaaratekijöistään erityisen avain- tekijän, jonka muuttamiseen hän sitoutuu. Menetelmän on todettu tukevan motivoitumista terveyskäyttäytymisen muutokseen ja tukevan elintapojen muutoksen onnistumista. (Tulppa-avokuntoutusohjelma 2009.)

Ohjelman toteutusmenetelmiin kuuluu paljon toiminnallisia menetelmiä. Lisäksi poikkeavaa ohjelmassa on ohjaajien ammattitiedon yhdistäminen kokemustietoon. Ryhmänvetäjinä toimivien terveydenhuollon ammattilaisten rinnalla toimii sydänpotilaita vertaisohjaajina. (Tulppa-avokuntoutusohjelma 2009.)

Tulppa-avokuntoutus on esimerkki perusterveydenhuollon toimivasta sydänkuntoutustoiminnasta. Tulppa-kuntoutukseen sisältyy seurantakerrat, jotka tuovat kuntoutukseen jatkuvuutta: seurannassa on mahdollista puuttua kuntoutumista haittaaviin tai hidastaviin tekijöihin, joita saattaa ilmetä vasta jonkin ajan kuluttua sairastumisesta.

3.4 Sydänpiirien järjestämä kuntoutus

Sydänpiirit järjestävät Raha-automaattiyhdistyksen tuella tai terveydenhuollon ostopalveluina sydänkuntoutusta. Suomen Sydänliitto ja sydänpiirit järjestävät kuntoutusta vuosittain n. 3000 sydänpotilaalle (Mäkinen & Penttilä 2007a, 10).

Sydänpiirien omilla kotisivuilla kuvataan piirien kuntoutustoimintaa. Kuntoutuskurssit ovat sydänpiiristä riippuen tarkoitettu kaikille sydänpotilaille tai esimerkiksi äskettäin sairastuneille sepelvaltimotautipotilaille, läppäsairaudesta kärsiville, tai potilaille, joilla on mielialan laskua ja ahdistusta. Kurssveja voidaan painottaa esimerkiksi liikuntaan, tai suunnata vain naisille, eläkeikäisille tms. Kurssien ohjelma koostuu tyypillisesti asiantuntijaluennoista ja –keskusteluista, liikunnasta, terveystmittauksista ja yhdessäolosta.

Suomen Sydänliitto ry (2009) on laatinut sydänjärjestöjen RAY-tuella järjestettäviä kuntoutumiskursseja koskevan laatukäsikirjan. Laatukäsikirja kattaa sisältökriteerit sekä sepelvaltimotautia sairastavien, että sydänleikattujen ensitieto- ja kuntoutumiskursseille. Ensitietokurssin laajuus on 3-8 tuntia, kurssilla noudatetaan vakiosisältöä. Kahdeksan tunnin sepelvaltimopotilaiden ensitietokurssilla henkistä jaksamista käsitellään 30-45 minuuttia. Sydänleikattujen ensitietokurssin sisältövaatimukseen henkinen jaksaminen ei sisälly. Kuntoutumiskurssi kestää 4-5 vuorokautta, tai päiväkurssina vähintään 30 tuntia. Myös kuntoutumiskurssille on laadittu vakiosisältö, jota voidaan hienosäätää kuntoutujien tarpeen mukaisesti. Kuntoutumiskursseilla mielialan ja henkisen jaksamisen osuus sisällöstä on toteuttamistavasta riippuen 1-3 tuntia. Seksuaalisuutta käsitellään omassa, noin tunnin mittaisessa osuudessa. Kuntoutujat arvioivat mielialaansa depression seulonnassa käytetyllä DEPS-mittarilla. DEPSin palauttamisen yhteydessä käydään ammattilaisen ja kuntoutujan välinen henkilökohtainen keskustelu (noin 20 minuuttia). Kuntoutuja ohjataan tarvittaessa mielialan jatkoselvittelyyn. (Kuntoutumiskurssien laatukäsikirja 2009.)

Kuntoutustoimintana järjestetään kuntoutuskurssien lisäksi kurssipäiviä, ensitietoiltoja ja tiedotustilaisuuksia uusille sydänpotilaille. Lisäksi mm. Helsingin sydänpiiri tarjoaa sydänkuntoutusohjaajien palveluja henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa varten. Paikalliset sydänyhdistykset järjestävät itsenäisesti tai yhteistyössä sydänpiirien kanssa virkistystoimintaa, kuten tuettuja sydänlomia, terveystilaisuuksia, neuvontapäiviä sekä kerhotoimintaa. Sydänpiirit ja -yhdistykset kokoavat yhteen sydänkuntoutujia ja heidän omaisiaan. Sydänpiirien kautta tarjoutuu vertaistukea eri muodoissa: yhdessäolona, kokemusten jakamisena, uusien sydänsairastuneiden tukitoimintana. Tukijoina toimivat Suomen Sydänliiton kouluttamat vertaistukihenkilöt.

3.5 Kansaneläkelaitoksen sydänkuntoutus

Kansaneläkelaitos järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja vajaalle 1000 sydänpotilaalle vuosittain (Hämäläinen & Röberg 2007a). Kelan kuntoutuskurssihausta löytyy vuonna 2010 63 kuntoutuskurssia iskeemistä sydänsairautta, kuten sepelvaltimotautia, sairastaville. Kursseihin lu-

keutuu myös sydäninfarktista toipuville suunnatut kurssit, sekä muille sydäntaudeista kärsiville suunnattuja kursseja. (Kuntoutuskurssihaku 2010.)

Kelan sydänkuntoutuskurssit on suunnattu pääasiassa työikäisille kuntoutujille, joiden päämääränä on työelämässä pysyminen tai sinne palaaminen. Kurssit on tarkoitettu sellaisille sydänkuntoutujille, joille sairaus aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia rajoituksia ja jotka tarvitsevat monipuolista tukea työssä jatkamisen edesauttajaksi. (Hämäläinen & Röberg 2007a.) Tavoitteena kursseilla on mm. sydänsairaudesta annetun tiedon syventäminen, kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn parantaminen tai palauttaminen, terveiden elämäntapojen ja itsehoito-ohjelmien omaksuminen ja kuntoutujan psyykkinen tukeminen. Vertaistuen avulla kuntoutujaa autetaan sairauteen sopeutumisessa. Tavoitteena on myös lähipiirin sosiaalisten verkostojen hyödyntämisen tehostaminen ja parantaa omaisten ja läheisten valmiuksia tukea sydänsairasta.

Moniammatillinen työryhmä johtaa kursseja. Kurssit sisältävät ryhmä- ja yksilöohjausta. Kursseilla käsitellään sydänsairautteen, ravitsemukseen, liikuntaan, henkiseen jaksamiseen, sukupuolielämään, elämän ja työn hallintaan, apuvälineisiin, omiin voimavaroihin ja sosiaaliturvaan liittyviä asioita. Kursseilla voidaan tehdä liikunta-, rentoutus- ja venyttelyharjoitteita tai esim. fyysisen kunnon testausta sopivan arkikuorimitustason määrittelemiseksi. Läheisten ryhmäohjelma sisältää ravitsemusterapeutin, terveydenhoitajan, psykologin ja fysioterapeutin ryhmä- ja opetuskeskusteluja, jotka antavat valmiuksia kuntoutujan tukemiseksi.

Kurssit ovat pääasiassa 14 vuorokautta kestäviä, kahteen laitosjaksoon jaettuja ryhmäkuntoutuskursseja. Ensimmäinen laitosjakso kestää 9 vuorokautta, ja toinen, useamman kuukauden jälkeen toteutettava seurantajakso, 5 vuorokautta. Omaiset ovat mukana kurssilla ensimmäisellä jaksolla 2 vuorokautta.

Hämäläinen ja Röberg (mt., 135) nostivat esiin viiveen Kelan kuntoutukseen hakeutumisessa: välitön toipumisvaihe heti sairaalavaiheen jälkeen on aikaa, jossa kuntoutuksen tulisi olla aktiivisinta, mutta Kelan kursseille hakeudutaan harvoin tässä vaiheessa. Kuntoutukseen ohjaamisen käytännöt ja tieto Kelan tarjoamasta kuntoutuk-

sesta ovat kirjava, joten kursseille hakeutuminen on sattumanvaraista. Ongelmallista on myös kuntoutumisen seuranta. Hämäläisen ja Röbergin (2007, 134-136) mukaan Kelan sydämkuntoutuskurssi jää turhan usein yksittäiseksi muusta hoitojatkumosta irralliseksi tapahtumaksi. Kurssi ei kytkeydy kuntoutujan palveluketjuun, eikä kurssin tuloksien ja suositusten toteutumisen seuranta toimi. Kuntoutujilta saattaa jopa puuttua pysyvä hoitosuhde perusterveydenhuoltoon, jolloin tilanteen seuranta ei ole mahdollista. Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma onkin tärkein elementti järjestelmällisyyden ja jatkuvuuden takaamiseksi.

4 SYDÄNSAIRASTUMISEN PSYKOSOSIAALINEN VAIKUTUS

”Psykososiaalinen” voi merkitä hyvin eri asioita, eikä käsitteen täsmällisemmästä määrittelystä ole käyty vilkasta keskustelua. Kirjallisuudessa käsitettä saatetaan käyttää kuvaamaan yhtäaikaaisesti sekä hoidettavia ongelmia, kuin niiden hoitoa. (Weckroth 2007.)

Psykososiaalinen-käsite esiintyy selkeämmin määrittelyin erityisesti mielenterveys- ja päihdetyössä, sekä kriisityön yhteydessä. Weckrothin (2007) mielestä psykososiaalinen-termi on vakiintunut psykiatriseen sanastoon vaiheessa, jossa on havaittu, ettei kuntoutumisen edellytyksiä voida kuvata yksin lääketieteellisen käsitteistön avulla. Psykiatrian alueella mm. asumiseen, toimeentuloon ja ihmissuhteisiin liittyvät kysymykset ovat keskeisiä kuntoutumisen käsitteistöä, mutta liittyvät läheisesti sosiaalityöhön. (Weckroth 2007.) Psykyen käsitteeseen yhdistyy henkilön sosiaalinen tilanne. Yhtälailla sydänsairastuminen voi vaikuttaa henkilön sosiaaliseen tilanteeseen, esimerkiksi työkyvyn menetyksen ja siten ansiotilanteen muutoksen myötä.

Sydänsairastumisen psykososiaalinen vaikutus viittaa siihen, miten sairastuminen kuvastuu henkilön psykososiaalisessa tilanteessa. Sydänsairastumisen tiedetään vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin esimerkiksi masennuksen muodossa. Sairastuminen voi muuttaa ihmissuhteita, sekä kykyä suoriutua sosiaalisista tilanteista ja rooleista. Ihmisen psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus kietoutuvat yhteen. Sosiaaliset vaikeudet vaikuttavat psyykkiseen voimavaraisuuteen, kuten psyykkiset vaikuttavat

sosiaaliseen. Psykososiaalinen-termillä voidaan viestiä holistista lähestymistapaa ihmisen tilanteeseen.

Pelko, ahdistuneisuus ja masentuneisuus

Jopa kahdella kolmasosalla infarktipotilaista arvioidaan olevan sairastumiseen reaktiivisia psyykkisiä ongelmia, merkittävämpinä ahdistuneisuus ja masentuneisuus liittyen vaikeuteen sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. Infarktipotilas voi sairastua vakavaan masennukseen, joka hoitamattomana johtaa pitkittyneeseen oireiluun somaattisella, psyykkisellä ja sosiaalisessa tasolla ja heikentää työ- ja toimintakykyä. (Hämäläinen 2007, 367).

Tutkimuksessa ohitusleikkauksesta kuntoutuvien yleisimmät voimakkaan pelon aiheet olivat sydäninfarktin pelko ja terveyden pysyvän huononemisen pelko (Koivula 2002, 49). Kuntoutumisvaiheessa viidesosa potilaista pelkäsi leikkauksesta toipumista, työhönpaluuta, taloudellisia ongelmia ja runsas kymmenesosa arkielämästä selviytymistä. (mt., 51.) Ohitusleikkauspotilaiden depressiopisteet olivat hoidon kaikissa vaiheissa korkeimmat eronneilla, leskillä ja naimattomilla (mt., 55). Ikä oli yhteydessä pelkoon ja ahdistuneisuuteen siten, että alle 55-vuotiaat olivat prosessin kaikissa vaiheissa pelokkaampia, ahdistuneempia ja depressiivisempiä kuin vanhemmat. Kuntoutumisvaiheessa pelko, ahdistuneisuus ja depressiivisyys oli merkittävästi korkeinta niillä, jotka olivat palaamassa työelämään leikkauksen jälkeen. (mt., 55.)

Alttius depressiolle voi liittyä vähäiseen sosiaaliseen tukeen; toisaalta masentunut henkilö ei ehkä kykene hyödyntämään tarjolla olevaa tukea. Koivulan tutkimuksessa (mt., 69) kolme prosenttia ohitusleikkausta odottavista ilmoitti, ettei heillä ollut lainkaan tukijoita ja 22 % kertoi, ettei heillä ollut puolison tukea. Koivula korostaa terveyden- ja sosiaalihuollon työntekijöiden tarjoaman tuen merkitystä niiden potilaiden kohdalla, jotka eivät saa tukea muualta. Kaikenkaikkiaan psyykkinen toipuminen tulisi arvioida jo sairaalassa ja sisällyttää ohjaus ja tuki potilaan rutiinihoitoon (Hämäläinen 2007, 367).

Kattaisen (2004) tutkimuksessa selvitettiin ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden neuvonnan tarvetta terveyteen ja sepelvaltimotautiin liittyvissä elämänlaatukysy-

myksissä. Ennen toimenpidettä potilaat tarvitsivat neuvontaa ja tietoa kuntoutumisesta ja sepelvaltimotaudista. Toiseksi tärkeimpiä olivat psykososiaaliset elämänlaadutuksymykset, erityisesti energisyys, masentuneisuus ja ahdistuneisuus. Kolmanneksi tärkeintä oli fyysinen toimintakyky. Kuuden kuukauden ja vuoden kuluttua toimenpiteestä neuvonnan tarpeet liittyivät ensisijaisesti psykososiaaliseen toimintakykyyn. Ohitusleikkauspotilaille oli tärkeintä mielialoihin liittyvät kysymykset. (mt., 89.) Vastauksista soi päätellä, että psykososiaalinen toimintakyky on merkittävä elämänlaadun ja kuntoutumisen rakennuspalikka. Toisaalta syy siihen, että psykososiaalista neuvontaa kaivataan vielä vuoden päästä toimenpiteestä, voi liittyä myös psykososiaalisen neuvonnan ja kuntoutuksen puutteeseen.

Perhe ja roolit

Sairastuneiden henkilöiden puolisoitten on todettu kokevan monenlaisia oireita ja negatiivisia tunteita sairauteen liittyen. Perheenjäsen tai puoliso voi kokea jopa voimakkaampaa ahdistusta kuin sairastunut itse. Sydänkuntoutujien puolisoitten suurimpia huolenaiheita ovat mm. sairastuneen toipuminen ja ennuste, ailahtelevaisuus ja avuttomuus; sairastuneen töihin paluu ja taloudellinen tilanne; puolison lisääntynyt vastuu ja ylisuojelemisen pelko. (Koski, Rantanen, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Penttilä 2008, 9.)

Sairastumisen myötä roolit perheessä saattavat muuttua. Vastuu esimerkiksi talousasioista saattaa siirtyä osapuolelle, joka ei ole siihen tottunut. Sairastuneen voi olla vaikea sopia siihen, ettei jaksakaan tai kykene vastaamaan samoista asioista kuin ennen. (Sydämelliseksi 2000, 7-8.)

Parisuhde ja seksuaalisuus

Sydänsairastuminen voi parhaimmillaan vahvistaa ja lähentää parisuhdetta. Kuntoutumisesta muodostuu yhdessä läpikäyty taistelu, jossa osapuolet tukevat toisiaan muutoksiin sopeutumisessa. Sairastuminen voi myös uhata parisuhdetta: sydänsairastunut voi pelätä kestääkö parisuhde sairastuminen mukanaan tuomat muutokset ja tuntea syyllisyyttä sairastumisestaan. Syyllisyys voi myös kohdistua toiseen osapuoleen, jonka terveyttä kohtaan tunnetaan mustasukkaisuutta. Parisuhteeseen voi muodostua negatiivisia tunteita aiheuttavia valta- ja riippuvuussuhteita, mikä vaike-

uttaa normaalin elämänrytmin löytymistä sairastumisen jälkeen. (Sydämelliseksi 2000, 7.)

Sydänsairastumisen myötä monilla seksuaalisuus herättää kysymyksiä ja aiheuttaa pelkoa. Toiset kaipaavat erityistä läheisyyttä ja lohdutusta, osalla kriisi estää läheisyyden ja hellyyden sietämisen. (Sydämelliseksi 2000, 6.) Suurella osalla sydäninfarktiin sairastuneista esiintyy seksuaalitoimintojen häiriötä tai seksuaalisen aktiivisuuden vähenemistä. Seksuaalisen aktiivisuuden vähenemisen taustalla voi olla lukuisia eri syitä, kuten sydänkuntoutujan itsensä kokemat kivut, väsyminen, sukupuolisen halun heikkeneminen ja depressio, tai puolison ahdistus, huoli ja pidättäytyminen. (Vanhanen 2003, 231.) Toiminnalliset häiriöt voivat aiheuttaa huonommuuden tunnetta ja sydänkuntoutuja saattaa pelätä omaa kelpollisuuttaan kumppanina parisuhhteessa. Ulkoinen minäkuva voi muuttua, esimerkiksi leikkausarven vuoksi. (Sydämelliseksi 2000, 6.)

5 MITÄ PSYKOSOSIAALINEN TUKI SYDÄNKUNTOUTUKSESSA ON?

Psykososiaalisen tuen käsitettä käytetään moniselitteisesti ja erilaisissa yhteyksissä. Psykososiaalinen tuki muodostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, henkisestä, aineellisesta ja toiminnallisesta tuesta. Tiedollinen tuki koostuu terveydentilaan, sairauteen ja itsehoitoon liittyvän tiedon antamisesta. Emotionaalinen tuki on empatiaa, yhdessäoloa ja keskustelua muun muassa tunne-elämään ja sosiaaliin suhteisiin liittyvistä asioista. Henkinen tuki puolestaan liittyy läheisemmin uskontoon, filosofiaan tai elämäntarkastomuksellisiin asioihin. Emotionaalisella tuella kannustetaan yksilöä voimavarojensa arvioimiseen. Toiminnallisella tuella viitataan tukeen ja apuun jokapäiväisissä, arkisissa toiminnoissa, kun taas aineellinen tuki voi olla rahaa, kuten korvauksia ja tukia sairastamisen ja työkyvyttömyyden aikana. Aineellinen tuki voi olla myös tavaraa, kuten apuvälineitä. (Heiskanen 2009, 35.)

Kriisityössä psykososiaalinen tuki ja palvelut nähdään toimintana, jolla pyritään rajoittamaan traumaattisen tilanteen ihmiseen kohdistuvia seuraamuksia ja lievittä-

mään ja torjumaan tapaturman aiheuttaman psyykkisen stressin seuraamuksia. Järkyttävä tapahtuma käynnistää vaiheittaisen sopeutumisprosessin. Kokemuksen suhauttaminen osaksi omaa elämänhistoriaa on vaativa tehtävä, jota akuutilla kriisityöllä pyritään edistämään. (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009, 12-13.)

Sopeutumisprosessin vaiheita ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Sokkivaihe on mielen suojareaktio vaikean kokemuksen edessä. Sokkivaiheessa tarjotaan psyykkistä ensiapua ja autetaan valmistautumisessa odotettavissa oleviin reaktioihin. Reaktiovaiheessa tullaan tietoisiksi siitä, mitä todella on tapahtunut ja voimakkaat tunteet korostuvat. Ihminen tarvitsee toistuvaa kuunnelluksi ja välitetyksi tulemisen kokemusta. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa työstetään ajatuksia ja tunteita perusteellisemmin. Yksilöllisen tarpeen mukaisesti voidaan tarjota interventioita, kuten ammatillisesti johdettua vertaistukea tai terapeutisia menetelmiä. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa tapahtumaan on saatu etäisyyttä eikä se enää hallitse elämää. Vaihe voi kestää koko loppuelämän. Tukimuodoiksi soveltuvat erilaiset vertaistuen muodot ja kuntoutuskurssit. (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009, 13-16.)

Sosiaalisesta näkökulmasta kriisityössä on tärkeää turvata elämisen fyysiset ja materiaaliset edellytykset erilaisin käytännön tukitoimin (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009, 16). Sydänsairastuneen kohdalla korostuvat sairastamisen ja työkyvyn kautta toimeentulon kysymykset, käytännön järjestelyt esimerkiksi perheen huoltamisessa ja itsenäinen kotona selviytyminen.

Sekä alkoholi- että huumeongelmaisen Käypä hoito-suosituksessa psykososiaaliset menetelmät nähdään hoidon perustana. Psykososiaalisen perustyön muotoja ovat mm. keskustelu, toiminnallisuus, vertaistoiminta ja yhteistyön potilaan lähiverkoston kanssa. Erityisiä menetelmiä ovat esimerkiksi dynaaminen psykoterapia, motivoiva haastattelu, ratkaisukeskeinen terapia ja palveluohjaus. Yleisimmäksi psykososiaaliseksi hoidoksi luetaan kuitenkin ns. ”tavallinen hoitosuhde”, joka on tukea antavaa vuorovaikutusta. (Alkoholiongelmaisen hoito 2011.)

Sydänkuntoutuksessa ei psykososiaalisella tuella useinkaan viitata erityisen raskaisiin menetelmiin. Yksilöllinen keskustelu ammattilaisen kanssa on useimmiten väylä psykososiaalisen tilanteen käsittelyyn. Esimerkiksi Suomen Sydänliiton laatukäsikirjassa sepelvaltimokuntoutujien esimerkkikurssissa henkistä jaksamista ja mielialaa käsitellään yksilöllisessä keskustelussa, johon sisältyy mahdollisen depression tai sen riskin arviointi. (Kuntoutumiskurssien laatukäsikirja 2009.) Kelan sydäntautia sairastavien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista annetun standardin mukaisesti kurssilla psykososiaaliset aiheet liittyvät mm. sairaudesta ja arjesta selviytymisen tukemiseen, keskusteluun sairauden vaikutuksesta ihmiseen, työhön, ihmissuhteisiin ja arkeen, sekä hallinnantunteen vahvistamiseen. Näistä standardissa eritellään sosiaalinen aktivointi ja neuvonta, jonka keinoin kuntoutujaa opastetaan mm. sosiaaliturvasioissa, palveluiden ja harrastusmahdollisuuksien käytössä. (Kelan laitospuotoisen kuntoutuksen standardi 2008, 166-167.) ”Tukea antava vuorovaikutus” kuvaa siten osuvasti myös sydänkuntoutuksessa psykososiaalisen tuen työmenetelmiä.

Vertaistuki nimitetään usein yhdeksi psykososiaalisen tuen menetelmäksi tai mahdollistajaksi. Vertaistuki vastaa kuntoutujan psykososiaalisiin tarpeisiin, kuten ammattilaistenkin tarjoama tuki, mutta vertaistuen erityisyyttä on sen läheisyys kuntoutujan oman arjen kanssa. Oma tilanne on helpompi tunnistaa ja hyväksyä muiden samaa sairautta sairastavien kanssa. (Kittilä 2007, 718.) Vertaistukisuhteissa tähdätään vastavuoroiseen auttamiseen ja tukemiseen antamalla oma kokemus toisten käyttöön (Mikkonen 2009, 30). Vertaistuessa saadaan paljon tietoa palveluista ja tukimuodoista, mikä voi johtaa palvelujen tarpeen vähentymiseen tai tarkoituksenmukaisempaan ja kohdentuneempaan käyttöön (Mikkonen 2009, 188).

Kuntoutuskurssien vertaistuki ei ole niinkään järjestelmällistä toimintaa, vaan ryhmädynamiikan muotoilemaa. Kurssille osallistuvat henkilöt ovat sairautensa kautta toistensa vertaisia. Keski-Suomen Sydänpiiri ry:n toiminnanjohtaja Piggin (2010) mukaan kurssilla olleista ryhmistä tulee usein hyvin kiinteitä. Monella kuntoutujalla on tarve jakaa ajatuksia ja kokemuksia toisen samanlaisessa tilanteessa olleen henkilön kanssa.

Psykososiaalisessa tuessa on olennaista nähdä sairastunut henkilö yksilönä. Psykososiaalisella tuella pyritään vähentämään ahdistuneisuutta ja lisäämään turvallisuuden tunnetta, sekä luottamusta ja uskoa tulevaisuuteen (Heiskanen 2009, 35). Tässä opinnäytetyössä psykososiaalinen tuki kuntoutumisessa tarkoittaa erilaisia tukimuotoja ja toimenpiteitä, joilla tähdätään tai joilla saavutetaan sydänkuntoutujan voimavarojen aktivointia, uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista ja oman elämän hallintaa.

6 PSYKOSOSIAALISEN TUEN TOTEUTUMINEN SYDÄNKUNTOUTUKSESSA

6.1 Ensiohjaus ei yksin riitä

Koivulan väitöskirjassa tutkittiin ohitusleikkauspotilaiden saamaa tukea ohitusleikkauksen jonottaessa, juuri ennen leikkauksia ja kolme kuukautta leikkauksen jälkeen. Ohitusleikattujen potilaiden mielestä heidän saamansa sydänpotilaiden perusohjauksen laatu oli hyvä ja vastasi ohjauksen tarvetta. Kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta yli kolmasosa potilaista oli kuitenkin tyytymättömiä vakavan sairauden emotionaalisista vaikutuksista saamaansa ohjaukseen. (Koivula 2002, 57.) Vakava sairaus aiheuttaa kriisin, jonka työstäminen on aikaa vievä prosessi. Alun järkytyksestä toipuminen on ensimmäinen askel sairauden emotionaalisten vaikutusten käsittelyssä. Potilaiden tyytymättömyys voi heijastaa sisällöltään riittämätöntä ohjausta, tai liian lyhytkestoista tai vääräaikaista ohjausta. Sairaalassa annettavalla pre- ja postoperatiivisella ohjauksella ei ehkä kyetä valmentamaan potilasta kolmen kuukauden seuranta-aikana ilmenevien psykososiaalisten tuntemuksien käsittelyyn, jo hoitoajan lyhyden vuoksi.

Jatkohoitona tarjottavilla kuntoutuspalveluilla ja ohjauksella on siten merkittävä rooli. Koivulan (2002, 45) tutkimuksen ohitusleikkauspotilaista 27 % olisi tarvinnut kuntoutusmisvaiheessa lisää tietoa sydänsairaudesta. Tiedonlähteet, joista potilaat kertoivat saaneensa eniten tietoa sairaudestaan olivat sairaala (47%), hoitajat ja lääkärin (8-13%), kirjallisuus (13%), leikkausvalmennuskurssi (6%), kuntoutusohjaaja

(4%), omaiset ja ystävät (4%) ja sopeutumisvalmennuskurssi (2%). Sairaalan iso osuus tiedonlähteenä viittaa ennen leikkausta ja hoitoajan puitteissa leikkauksen jälkeen annettavaan ohjaukseen. Hoitajat ja lääkärit voivat viitata erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon henkilökuntaan. Terveyskeskuksen kautta saadun ohjauksen määrä ei siten tule tässä tutkimuksessa ilmi. Sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden erittäin vähäinen määrä hämmästyttää, mutta on linjassa Mäkisen ja Penttilän (2007) kartoituksen kanssa, jonka mukaan alle 10 % sepelvaltimotautipotilaista pääsee julkisen terveydenhuollon kuntoutukseen.

Suomen Sydänliitto ry korostaa kuntoutuksen oikea-aikaisuuden tärkeyttä. Sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutuskurssia suositellaan lääketieteellisestä statuksesta riippuen noin 2-6 kuukauden tai vielä vuoden kuluttua sairastumisesta. Sydänleikattujen kurssille osallistutaan noin 3-6 kuukauden kulutta leikkauksesta. Kuntoutuskurssien sisältö painottuu erityisesti sydänsairauteen ja sen hoitamiseen, liikuntaan ja ruokavalioon. Ammattilaisen ohjaamana henkistä jaksamista ja mielialaa käsitellään vähäisessä suhteessa muihin osioihin. Suomen Sydänliiton laatukäsikirjaan laaditussa sepelvaltimokuntoutujien esimerkkikurssissa henkisen jaksaminen ja mieliala käsitellään 20 minuutin yksilöllisessä keskustelussa osallistujaa kohden. Esimerkkikurssin seurantapäivässä ei enää palattu henkisen jaksamisen ja mielialan kysymyksiin. (Kuntoutumiskurssien laatukäsikirja 2009.) Koivulan (2002) ja Kattaisen (2004) tutkimusten mukaan henkinen jaksaminen ja mieliala ovat kuitenkin keskeisiä aiheita, joihin sydänkuntoutujat kaipaavat ohjausta kolmen tai kuuden kuukauden jälkeen sairastumisesta. Peilattaessa kurssin ajoitussuositusta edellä mainittuihin tutkimuksiin, kuntoutujat tarvitsisivat kuntoutuskurssin aikaan juuri psykososiaalista tukea ja ohjausta mielialaan liittyvissä kysymyksissä. Kuntoutuskurssin seurantapäivä myös tarjoaisi erinomaisen mahdollisuuden seurata kuntoutujan psykososiaalisen tilanteen kehittymistä.

6.2 Enemmän psykososiaalista tukea

Sydänkuntoutujat ja heidän omaisensa kaipaavat tutkitusti enemmän psykososiaalisesti suunnattua tukea ja kuntoutusta. Hämäläisen ja Röbergin (2007) tutkimuksessa Kokonaisvaltainen katse sydänkuntoutukseen selvitettiin monipuolisesti Kansanelä-

kelaitoksen sydämkuntoutuksen tilaa sekä kuntoutujien, että järjestelmän näkökulmasta. Tutkimuksen kohdejoukkona olivat neljän kuntoutuslaitoksen sydänkurssit ja kuntoutujat. (Hämäläinen & Röberg 2007a, 40.) Tutkimuksessa kysyttiin mm. kuntoutujien neuvonnan saannista ja kokemastaan neuvonnan tarpeesta. Suurin osa vastanneista oli saanut tarvitsemansa tiedon sairaudesta, liikunnasta ja ravitsemuksesta. Yli puolet oli saanut tarvitsemansa tiedon sairaudestaan, mutta silti kolmannes oli jäänyt ilman tarvittavaa tietoa sairaudestaan. 29 prosenttia oli saanut tarvitsemansa avun henkiseen jaksamiseen, mutta 33 prosenttia ei, vaikka koki tarvetta siihen. 29 prosenttia olisi tarvinnut apua työssä selviytymiseen, mutta ei ollut sitä saanut. Tutkimuksessa kysyttiin myös tarkemmin, miten paljon potilaat olivat saaneet sairaalavaiheessa tukea ja tietoa tietyiltä aihealueilta. Henkinen toipuminen (47%), masennus (60%), ihmissuhteet (48%) ja työkyky ja työhön palaamisen mahdollisuudet (45%) olivat aiheita, joista oli saatu tietoa ja tukea vähän tai ei lainkaan. Myös alkoholin käytön vähentäminen, liikuntamahdollisuudet ja sydänjärjestöjen toiminta lukeutuivat vähän käsiteltyihin aiheisiin. (Hämäläinen & Röberg 2007a, 60.)

Julkisen terveydenhuollon sydämkuntoutuspalveluista tehdyn selvityksen mukaan sepelvaltimotautipotilaiden ohjauksessa ja neuvonnassa käsiteltiin lähes aina tupakointia, lääkehoitoa, liikuntaa, ravitsemusta sekä painonhallintaa. Harvoin käsiteltyjä aiheita olivat sosiaaliturva, stressi, työkyky ja eläkekysymykset sekä sairauden vaikutus seksuaalisuuteen. Sairaaloissa ohjaus oli aihepiireiltään kattavampaa. Terveyskeskuksissa annettiin selvästi sairaaloita vähemmän neuvontaa koskien psyykkistä selviytymistä, stressiä, sosiaaliturvaa, parisuhdetta, seksuaalisuutta ja työkyky- ja eläkekysymyksiä. (Mäkinen & Penttilä 2007a, 21.) Näin ollen tietyt psykososiaaliset aiheet jäävät liian vähälle käsittelylle sekä sairaaloiden ensivaiheen ohjauksessa ja neuvonnassa, terveyskeskusten ohjauspalveluissa, että Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksessa.

Pâquetin ja kumppaneiden (2004) tutkimuksessa selvitettiin sydänpotilaiden kokemuksia ensimmäisen kolmen kuukauden aikana sairaalahoidon jälkeen. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden mukaan ahdistuneisuudella, huolella ja stressillä oli eniten vaikutusta heidän elämäänsä. He tarvitsivat saamaansa enemmän apua stres-

sin hallintaan ja käsittelyyn. Potilaiden mielestä vertaisryhmäkeskustelut olisivat potentiaalinen keino stressinhallintaan.

Kolme kuukautta sairaalahoidon jälkeen tutkimukseen osallistuneet sydänpotilaat olivat vastentahtoisia muuttamaan elintapojaan. Etenkin ne, joiden kohdalla sairastuminen oli ollut yllättävää ja jotka eivät mieltäneet sairautta kroonisena tilana, olivat erityisen haluttomia pitkäaikaisiin elämän muutoksiin. Joidenkin mielestä heidän elintavoissaan ei ollut tarvetta muutokselle, tai he eivät olleet vakuuttuneita siitä, että heidän elintapansa todella olivat sairauden vaaratekijöitä. Toisaalta osa tutkituista oli jo muuttanut elintapojaan, esimerkiksi lopettanut tupakoinnin, ”koska oli pakko”. Elintapojen muutos koettiin ulkopuolelta tulevaksi paineeksi, eikä henkilön omaksi tavoitteeksi. He halusivat tehdä päätökset itse. (Paquet ym. 2004.)

Myös omaisten tarpeet jäävät usein huonolle huomiolle. Mäkisen ja Penttilän (2007a, 21) mukaan julkisen terveydenhuollon kuntoutuspalveluissa omaisten huomiointi on riittämätöntä; etenkin terveyskeskuksessa omaiset jäivät muita useammin ilman kuntoutusta (mt., 27-28.) Koivulan (2002, 57) tutkimuksessa ilmeni, että kolmen kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta 20 % potilaista oli tyytymättömiä omaisten tiedonsaantia koskevaan ohjaukseen. Sydänsairastuminen, toimenpiteet ja kuntoutuminen huolestuttavat ja pelottavat myös potilaan omaisia tai lähihenkilöitä. Myös Paquetin ja kumppaneiden (2004) tutkimuksessa sydänpotilaat toivoivat omaisille parempaa tiedottamista, jotta omaiset eivät pelkäisi tai ylihuolehtisi. Omaiset ovat monelle sydänkuntoutujalle keskeinen psyykkisen ja sosiaalisen tuen lähde (mm. Koivula 2002). Omaisten jaksamisesta, tuen ja tiedon saannista tulisi huolehtia sydänkuntoutujan kokonaisvaltaisen hoidon ja kuntoutuksen osana.

Hämäläinen ja Röberg (2007a, 94) ehdottavat, että Kelan sydänkuntoutuskurssien painopistettä siirrettäisiin psykososiaalisten ongelmien selvittämiseen. Heidän kartoituksestaan käy ilmi, että kuntoutujat todennäköisesti tarvitsisivat enemmän aikaa henkisen hyvinvoinnin edistämiseen. Psykososiaalisia aiheita käsittelevän kuntoutustoiminnan tulee olla oikein ajoitettu, sekä liittyä saumattomasti kuntoutujan kuntoutuspolkuun. Kuntoutumisen jatkuvuus ja palveluketjun katkeamattomuus ovat onnistuneen kuntoutuksen edellytykset (Hämäläinen & Röberg 2007a, 94).

6.3 Koettu kuntoutustarve ohjaa oikeaan kuntoutukseen

Kuntoutustoimenpiteiden ei ole järkevää olla samansisältöisiä kaikille kuntoutuville, vaan yksilölliset kuntoutustarpeet huomioivia. Psykososiaalisesti painotetut kuntoutusinterventiot tulee osata suunnata niitä tarvitseville.

Ojalan, Hautamäen ja Rissasen (2007,) tutkimuksen osana selvitettiin sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden kokemaa kuntoutustarvetta ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Kaikenkaikkiaan koettu kuntoutustarve ei ollut yhdenmukainen riskitekijöiden (tupakointi, runsas alkoholinkäyttö, diabetes, ylipaino, liikunnan vähyys ja masennus) määrän kanssa. Huoli sydänsairaudesta ja pyrkimys muuttaa elintapojaan terveellisempään suuntaan olivat yhteydessä suurempaan koettuun kuntoutustarpeeseen. Lisäksi suurempaa kuntoutustarvetta kokivat ne henkilöt, jotka elivät varovasti sydänoireiden pelossa tai kokivat joutuneensa luopumaan sairauden takia itselleen tärkeistä asioista. Rentoutumisen vaikeus ja pessimistinen suhtautuminen sydänsairauteen olivat lisäksi merkittävästi yhteydessä suurempaan koettuun kuntoutustarpeeseen.

Myös sukupuolten välillä ilmenee eroja kuntoutustarpeessa. Hämäläinen ja Röberg (2007a, 95) huomasivat, että naiset tarvitsivat mm. useampia ohjauskertoja ja useamman asiantuntijan ohjausta kuin miehet. Naisten mahdollisia erilaisia kuntoutustarpeita on huomioitu vähänlaisesti. Tällaisia kuntoutustarpeita ovat esimerkiksi voimakas uupuminen ja sydäninfarktin kokeminen. Hämäläinen ja Röberg (mt., 94) suosittelevat naisten erityistarpeiden parempaa huomioonottamista kuntoutuskursien sisältöä suunniteltaessa.

Paquetin ja kumppaneiden (2004) tutkimuksessa ahdistus, stressi ja huoli koettiin sydänpotilaiden sairastumisen jälkeistä elämää eniten haittaaviksi tekijöiksi ja joihin potilaat toivoivat kuntoutuksella voivan vaikuttaa. Potilaat toivoivat tietoa sairauden aiheuttamista rajoituksista ja siitä, kuinka elää rajoitusten mukaisesti. Potilaiden tarpeet kohdistuivat oman sairauden ja tilan hyväksymiseen ja rajojensa tuntemiseen, elintapojen muutoksen sijasta.

Tutkimustulokset viittaavat siihen, että kuntoutuksessa tulisi erityisesti huomioida pyykkäinen ja sosiaalinen tuki (Ojala, Hautamäki & Rissanen 2007). Näin ollen kuntoutustarpeen arvioinnin perustana olisi hyvä käyttää riskitekijöiden arvioinnin lisäksi myös muita, psykososiaaliseen tilanteeseen ja sairauden kanssa selviytymisen resursseihin liittyvien tekijöiden arviointia.

Potilaiden itse kokemaa kuntotustarvetta ja motivaatiota kuntoutumiseen pidetään edellytyksenä elämäntapojen muuttamiselle, jolloin potilaan kokemiin kuntoutustarpeisiin keskittyminen voisi toimia pohjana myös elämäntapamuutoksille ja riskitekijöiden hallinnalle. Paquetin ja kumppaneiden (2004) tutkimuksessa sydänpotilaat ilmaisivat hyvin vähän sellaisia tarpeita, joihin elintapamuutoksiin keskittyvällä standardi-kuntoutuksella voitaisiin vastata, joten tutkijat peräänkuuluttivatkin holistisempaa, räätälöityä kuntoutusmallia. Ojala, Hautamäki ja Rissanen (2007, 236) esittävät kysymyksen koetun kuntoutustarpeen yhteydestä kuntoutuksen vaikuttavuuteen: voisiko koettuun kuntoutustarpeeseen yhteydessä olevat tekijät huomioimalla parantaa kuntoutuksen tuloksellisuutta?

6.4 Psykososiaalisen tuen vaikuttavuus kuntoutumisessa

Miksi psykososiaalinen tuki kuntoutuksessa on liian vähäistä tai ei vastaa potilaiden tarvetta?

Vuonna 2009 on laadittu Cochrane-katsaus sepelvaltimotaudin kuntoutusohjelmien psykologisista interventioista ja niiden vaikuttavuudesta sairastuvuuteen ja kuolleisuuteen, elämänlaatuun, sydänsairauksien riskitekijöihin ja psykologisiin tekijöihin. Psykologisia interventioita olivat mm. stressinhallintakeinot, jotka tähtäsivät stressin lievenemiseen. Kaikenkaikkiaan katsaukseen valituilla psykologisilla interventioilla ei osoittautunut olevan vaikutusta kokonais- tai sydänkuolleisuuteen, mutta ne vähensivät jonkin verran sepelvaltimotautipotilaiden ahdistuneisuutta ja masennusta. Katsauksessa todettiin aiheesta tehtyjen tutkimusten olevan heikkolaatuisia, mikä vaikuttaa tutkimustulosten luotettavuuteen. (Rees ym. 2009.) Hämäläinen ja Röberg (2007b) tosin huomauttavat, ettei sydänkuolleisuus ole nykyaikana kuvaava kuntou-

tuksen vaikuttavuuden mittari, sillä jo tehokkaat hoidot alentavat kuolleisuutta. Tuloksellisuutta tulisi kuvata toimintakyvyn, elämänlaadun ja riskitekijöiden muutosten kautta.

Liikuntapainotteisella kuntoutuksella on osoitettu olevan edullinen vaikutus sydän- ja verisuonitautien vaaratekijöiden tasoon, kokonais- ja sydänkuolleisuutta vähentävän vaikutuksen lisäksi. Sepelvaltimotautikohtauksen Käypä hoito- suosituksessa potilas suositellaan ohjattavaksi sydänpotilaille suunniteltuun liikuntapainotteiseen kuntoutukseen. (Sepelvaltimotautikohtaus 2009.)

Parry ja Watt-Watson (2010) laativat systemaattisen katsauksen tutkimuksista vertaistuki-interventioiden vaikutuksesta sydänsairastuneiden yksilöiden terveyden muutokseen. Katsauksen mukaan vertaistuellalla voidaan mahdollisesti kohentaa sydänsairastuneen minäpystyvyyttä (uskoa omaan kykyyn, selviytymiseen ja tilanteiden hallintaan) ja vaikuttaa myönteisesti sairastuneen terveyteen ja hyvinvointiin. Katsauksen tutkimuksissa oli kuitenkin metodologisia heikkouksia, joten tuloksia ei voitu yleistää.

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuneiden henkilöiden, sydänkuntoutujien, subjektiivista kokemusta kuntoutumisesta sairastumisesta nykyhetkeen, sekä selvittää, millaista psykososiaalista tukea sydänkuntoutujat saivat tai olisivat tarvinneet kuntoutumisessa. Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. millaisia kokemuksia sydänkuntoutujilla on kuntoutumisesta sepelvaltimotautikohtauksen jälkeen?
2. millaista psykososiaalista tukea sydänkuntoutujat ovat tarvinneet ja saaneet kuntoutumisen aikana?

Tutkimuksen tavoitteena on koota ja tuottaa tietoa sydänkuntoutujien kuntoutumisesta sairastumisen jälkeisessä elämässään, jota voidaan hyödyntää sydänkuntoutuksen kehittämisessä.

Sydänkuntoutujalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sepelvaltimotautikohtaukseen sairastunutta henkilöä.

8 Tutkimuksen toteutus

8.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimus on laadullinen. Aineisto koostuu neljästä teemahaastattelusta, joiden avulla selvitettiin sydänkuntoutujien kokemuksia sairastumisesta ja kuntoutumisesta, sekä psykososiaalisesta tuesta kuntoutumisessa. Haastatteluissa perehdyttiin keskustellen sydänkuntoutujien kokemuksiin aina sairastumisen hetkestä nykypäivään lähtien.

Sydänkuntoutujat

Sain yhteyden haastateltaviin sydänkuntoutujiin Keski-Suomen sydänpiiri ry:n kautta. Esittelin työni tarkoitusta ja etsin vapaaehtoisia haastateltavia sydänkuntoutujien tapahtumassa. Haastatteluun halukkaiden sydänkuntoutujien kanssa täytimme haastattelua ja aineiston luottamuksellista käyttöä koskevan suostumuslomakkeen.

Haastateltavista sydänkuntoutujista kolme oli miehiä ja yksi nainen. Haastateltavat olivat iältään 70-80-vuotiaita. Kaikki sydänkuntoutujat olivat sairastuneet sepelvaltimotautikohtaukseen, jota oli hoidettu pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella. Osalla sydänkuntoutujista oli taustallaan toistuvia sepelvaltimotautikohtauksia sekä hoitotoimenpiteitä. Haastateltavien sydänkuntoutujien (ensi)sairastumisesta oli kulunut vuodesta yli kymmeneen vuoteen. Jotta voidaan huomioida ajan vaikutus psykososiaaliseen kuntoutumiseen, ei tässä tutkimuksessa haastateltu vastasairastuneita henkilöitä.

Kuntoutujilla oli kokemusta sekä sairaalavaiheesta, kuntoutuksesta että arkisesta sairauden kanssa elämisestä. Kuntoutujista kolme oli osallistunut sydänjärjestön tai Kansaneläkelaitoksen sydänkuntoutujille suunnatulle kuntoutuskurssille. Järjestötoiminta puolestaan oli jossain muodossa kaikille kuntoutujille tuttua: toiset toimivat aktiivisesti sydänjärjestössä, toiset osallistuivat järjestön kautta erilaisiin tapahtumiin. Osa kuntoutujista toimi myös vertaistukihenkilöinä toisille sydänsairastuneille.

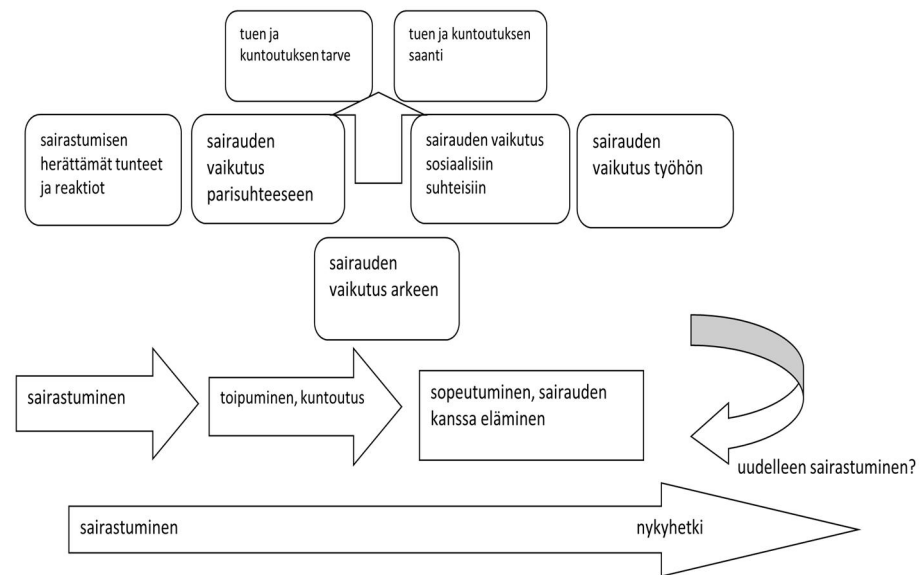
Tutkimusmenetelmä

Haastattelu on luonteva metodi kerätä tietoa ihmisten kokemuksista, mielipiteistä ja ajatuksista. Haastattelu muistuttaa arkista keskustelutilannetta, ja on siksi yleensä miellyttävä tiedon keruun metodi. Haastattelulla kuitenkin on keskustelusta eroten päämäärä: informaation kerääminen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 42). Vapaamuotoisessa, keskustelunomaisessa haastattelussa voidaan päästä syvällisen vuorovaikutuksen tasolle ja saada selville asioita, jotka rajatumpia metodeita käyttäen eivät tulisi esille (mt., 11.) Haastattelu on toimiva tiedon keruumetodi tutkimuksessa, kun haastateltavien vastauksia toivotaan pystyvän selventämään ja syventämään. Haastattelu on kuitenkin haastattelijalle vaativa menetelmä, jossa kokemus opettaa haastattelijan roolissa toimimista. (mt., 35.)

Valitsin haastattelumenetelmäksi tutkimukseen teemahaastattelun. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teemat on ennalta määritelty, ja haastateltavien kanssa läpikäydään samat teemat. Teemojen käsittelyn järjestys ja laajuus voi kuitenkin vaihdella haastateltavasta ja haastattelutilanteesta riippuen. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Teemahaastattelua voidaan kutsua puolistrukturoiduksi menetelmäksi siksi, että haastattelun teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta tarkkaan muotoiltuja kysymyksiä tai valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Haastattelua varten perehdyin sydänkuntoutusta, psykososiaalista kuntoutusta sekä sydänpotilaiden ja –kuntoutujien psykososiaalisia tarpeita käsitteleviin lähteisiin. Lähteiden perusteella muodostin keskeisistä aiheista visuaalisen teemahaastattelurungon (kuvio 1), joka toimi tukilistanani haastatteluissa. Teemahaastattelurungossa pohjana toimi aikakäsitys kuntoutumisesta elämän mittaisena polkuna alkaen sairas-

tumisesta ja jatkuen haastatteluhetkeen ja tulevaisuuteen. Polulle sijoittuvat sairastuminen, toipuminen ja kuntoutus, sopeutuminen ja sairauden sijoittuminen elämään, toisilla myös uudelleen sairastuminen ja lähtöruutuun palaaminen. Sairaus vaikuttaa jokaisen arkeen, mutta monin eri tavoin. Omakohtaisesti koettu vaikutus voi aiheuttaa tarvetta tuella ja kuntoutukselle. Vaikutuksiin kohdistettua tukea ja kuntoutusta tarvitaan ja saadaan, mutta kohtaavatko ne?



Kuvio 1. Teemahaastattelurunko.

Haastattelut toteutettiin rauhallisissa olosuhteissa, ilman häiriöitä ja ennalta asetettua aikarajaa. Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin. Haastatteluissa haastateltavat kertoivat hyvin vapaamuotoisesti ajatuksistaan sairastumisesta ja elämäänsä sairastumisen kanssa. Haastateltavat keskittyivät luonnollisesti itselleen merkityksellisimpien asioiden käsittelyyn ja siten kaikkien kohdalla samoista teemoista ei puhuttu yhtä paljon. Haastattelujen sisällöt muotoutuivat hyvin narratiivisiksi, kertomuksellisiksi, sillä kaikille haastateltaville luontevinta vaikutti olevan oman elämän kuvaaminen kronologisesti sairastumisen ajasta nykypäivään.

8.2 Aineiston analysointimenetelmä

Aloitin aineiston analyysin litteroimalla haastatteluaineiston, eli purkamalla tekstiksi haastattelussa käydyn sanallisen keskustelun. Aineiston analyysitapa vaikuttaa litteroinnin tarkkuuteen, esimerkiksi hienosyistä vuorovaikutusta analysoidessa litteroin-

nilta vaaditaan nyanssien, kuten taukojen ja äänenvoimakkuuden, merkitsemistä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a). Litteroinnissa kirjoitin heidän omalla puhetyylillään tekstimuotoon kaiken haastattelijan ja haastateltan puheen. Litteroitua tekstiä syntyi 31 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,15. Tämä litteroinnin tarkkuus oli mielestäni riittävä omien tutkimuskysymyksieni käsittelyn kannalta.

Analysoin aineistoani teemoittelun ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysissä tekstimuotoista aineistoa tarkastellaan aineistoa tiivistäen, etsien yhtäläisyyksiä ja eroja. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tiivistetty kuvaus tutkittavasta aiheesta ja kytkemään tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin. Aineistolähtöisyys analyysissa tarkoittaa analyysin ja luokittelun perustumista aineistoon. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.)

Teemoittelu on usein luonteva tapa teemahaastatteluaineiston analyysissa. Teemoittelussa aineistosta muodostetaan keskeisiä aiheita eli teemoja etsimällä eri haastatteluja ja vastauksia yhdistäviä tai erottavia seikkoja. Aineisto voidaan järjestää haastatteluissa läpikäytyjen teemojen mukaan. Aineistosta saattaa kuitenkin löytyä uusia tärkeitä teemoja, jotka eivät noudata haastattelurunkoa ja ennalta ajateltua jäsenystä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Teemoittelun haastatteluaineiston sen mukaan, mitkä aiheet saivat kuntoutujien tarinoissa paljon tilaa ja mitkä tulkitsin merkityksellisiksi. Teemoittelu ei lopulta vastannut kaikilta osin teemahaastattelurunkoa. Teema ”sairauden vaikutus parisuhteeseen” yhdistyi kuntoutujien kokemuksiin omaisten suhtautumisesta sairastumiseen ja teema ”sairauden vaikutus sosiaaliin suhteisiin” yhdistyi haastateltavien kuvailuun sairauden kanssa elämisestään.

Haastattelutilanteet ovat haastateltavan ja itseni välisiä vuorovaikutustilanteita, joissa omilla kysymyksilläni ja kommentaillani olen vaikuttanut aineiston muodostumiseen. Haastateltavat ovat kertoneet tarinansa minulle niin, kuin haluavat minun sen kuulevan. Aineiston analyysi on minun subjektiivinen tulkintani siitä, mitkä asiat vaikuttivat haastateltaville merkityksellisiltä ja miten kuntoutujien kokemukset yhtenevät tai eroavat toisistaan. Tutkimustuloksissa kursivilla esitetyt lainaukset ovat haastatteluaineistosta valittuja kuntoutujien kokemuksia kuvaavia ilmaisuja.

9 TUTKIMUKSEN TULOKSET

9.1 Reaktio sairastumiseen

Useammalla kuntoutujista oli ollut sydäntuntemuksia tai muita oireita jo pidemmän aikaa ennen syyn selviämistä ja toimepidettä. Lääkəriin menoa odoteltiin *”eihän suomalainen vähästä hätkähdä”* tai lääkäriä jouduttiin patistelemaan tutkimaan *”menin vihaisena sen luokse, että kyllä nyt on päästävä polkemaan”*. Diagnoosi tuntui uskomattomalta, kun oma kunto oli kuitenkin ollut pääsääntöisesti hyvä. Oli kuitenkin huojentavaa saada selville oireiden syy *”loppu tämä epätietoisuus”*.

Toimenpiteestä ja sairaalassa olosta ei kuntoutujille jäänyt ikäviä muistoja. Sairaalas-
sa koki olevansa hyvissä käsissä. Useampi kuntoutuja kuvasi sairaalassaoloa positiivisena aikana. Osastolla huonetoverien kanssa oli hauskaa: *”se oli mun ilosin viikko, mitä on ollut pitkään aikaan”* kertoi haastateltava. Muiden potilaiden kanssa käytiin läpi omat ja toisten kokemukset.

Leikkaus sekä myöhemmin tulleet toimenpiteet pystyttiin ottamaan vastaan mielenkiintoisena tapahtumana. Osa kuntoutujista osoitti erityistä kiinnostusta toimenpiteistä ja teknisiä yksityiskohtia kohtaan, mikä mielestäni viestittää kiinnostusta, huolenpitoa jaymmärryksen halua omaa kehoa kohtaan. Yksi kuntoutuja kuvasi toimenpiteettään helppona ja mukavana, kunhan vain katossa olisi ollut peili, josta seurata tapahtumia. Uusi leikkausmuoto herätti yhden kuntoutujan kohdalla epävarmuutta, joten hän halusi tutkia ja selvittää asiaa ennen leikkaukseen suostumista.

Kukaan haastatteluista kuntoutujista ei ollut joutunut lopettamaan työntekoa sydäninfarktin takia. Eläkkeelle jääminen ei kuitenkaan kaikkien kohdalla ollut suunniteltua, vaan tuli yllättäen, mikä vaati sopeutumisaikaa. Yksi kuntoutuja olisi voinut pysytellä työelämässä omien sanojensa mukaan pidempäänkin, mutta *”tuli sellainen tilanne, jossa oli hyvä jäädä eläkkeelle”*. Sydäntuntemuksia oli jonkin verran, joten eläkkeelle jääminen tuntui terveyden kannalta hyvältä valinnalta.

Yksi kuntoutujista kuvasi sydänsairastumistaan positiivisena käänteenä ja herätyksenä omasta elämästään nauttimiseen. Kuntoutuja koki sairastumisesta selviytymisen ihmeenä: *”minun pelastus oli ihme”*. Kuntoutuja hämmästeli sitä, ettei hänelle tullut sydänsairastumisesta kipuja tai komplikaatioita. Hän koki saaneena omassa elämässään lahja-ajan.

Kuntoutujien mielestä psyykkisiin tuntemuksiin ja reaktioihin vaikutti se, miten sydänsairastuminen oli alkanut, äkillisesti ja odottamatta vai hiipien. Epätietoisuus omista oireista oli raskasta, tieto sairaudesta ja suunnitelma toimenpiteistä helpottaa. Eräs kuntoutuja oli huomannut, että jotkut voivat tuntea huonommuutta siitä, että ovat joutuneet sydänleikkaukseen.

Kuntoutujat puhuivat rohkeasti omista kokemuksistaan ja kannustivat avoimuuteen. Avoimuus nähtiin avaimena psyykkiseen toipumiseen. Kuntoutujat kokivat puhumisen ja kuuntelun tärkeänä, henkireikänä ja voimavarana.

9.2 Sydänsairastumisen pimeä ja valoisa puoli

Sairastumiseen liittyi tuntemuksia, joita oli vaikea määritellä: ruokahaluttomuutta, kovaa väsymystä. Sairaalassa oli kuitenkin neuvottu, että *”jos rupeaa tuntumaan typerälle ja ongelmalliselle, niin pitää ottaa yhteyttä”*. Yksi kuntoutujista oli jonkin aikaa sairaalasta kotiutumisen jälkeen kokenut tarvetta soittaa lääkärille, ja puhuminen olikin auttanut. Hän kertoi kannustavansa muitakin soittamaan toisille ja puhumaan.

Perheellinen kuntoutuja kuvasti ensimmäisen sairaalareissunsa aikana kokeneen masentavaa oloa. Haastateltavan lapset olivat tuolloin pieniä ja haastateltavaa huoletti perheen selviytyminen, jos hän menehtyisi.

Elämän aikana omaa sairastumista raskaampana eräs kuntoutujista oli kokenut lastensa sairastumiset. Myöhemmin kun kuntoutuja oli enemmän lukenut masennuksesta, hän arveli tuohon aikaan olleensa masentunut. Masennus toi mukanaan nukahtamisvaikeudet ja yölliset heräämiset, joita unilääkkeen käytöllä helpotettiin.

Tuttavien ja vertaisten kanssa puhuminen ja sydänkirjallisuuden lukeminen oli auttanut kuntoutujia masennuksen tai ahdistuneisuuden tunteiden kanssa selviämisessä. Uniongelmistä kärsinyt kuntoutuja oli puhunut lääkärin kanssa uniasiasta, muttei niinkään muista tuntemuksistaan.

Huomionarvoinen on yhden haastatellun kuntoutujan kokemus sydäninfarktista myönteisenä käännteentekevänä tapahtumana. Kuntoutuja tunsu saaneensa ensimmäisen tärkeän oman ajan elämässään ja oli siitä todella onnellinen *”mulla ei ollu masennusta, ei, mä olin iloinen”*. Haastateltava tunsu itsensä sisäisesti voimakkaaksi; hänen mielestään oli *”ihmisen kunnostakin kiinni, rupeeko suremaan sitä juttua”*. Hänen elämänsä oli sydänsairauden myötä muuttunut ihanaksi ja omaksi.

9.3 Aktiiviset kuntoutajat

Tarve tietää

Haastatteluissa nousi keskeisesti esille haastateltavien kiinnostus ja tiedonhalu sydänsairaudesta kohtaan: *”ei panna heti leikkaukseen, minä tutkin ensin”*. Tietoa sydänsairaudesta, -hoidosta ja kuntoutuksesta kuntoutajat olivat saaneet erityisesti sydänjärjestöjen julkaisuista. Sydän-lehdessä on tietoa sydänsairaudesta ja muiden kokemuksista. Lehti on yksi tiedonhaun ja -saannin kanava, jonka avulla kuntoutuja oppii ymmärtämään sairauttaan ja omia reaktioitaan sairauteen. Kuntoutajat kehuivat Sydän-lehteä hyväksi tiedonlähteeksi ja saivat lehdestä henkistä apua.

Kuntoutajat etsivät tietoa eri lähteistä, kuten luennoilta ja kirjaston kautta, sekä tuntuilta ja asiantuntijoilta kysellen. Kaiken kaikkiaan henkilöt, joilta saatiin tietoa koettiin yhdeksi tuen muodoksi: *”kyllä semmoisia tukipilareita on olemassa, ei voi sanoa etten oo saanu tietoa”*. Kuntoutajat korostivat uteliaisuuden tärkeyttä, *”nimenomaan pitää kysellä, vaikka tuntis kuinka tyhmäks aiheen”*. Kuntoutajat huomioivat, että lääkäreilläkin oli keskenään poikkeavia käsityksiä, mutta eivät kuvanneet epäluottamusta lääkäreitä kohtaan. Heidän mielestään oli mielenkiintoista, miten ammattilaiset olivat eri mieltä keskenään; erilaiset näkemykset lisäsivät omaakin tietoutta. Kun-

toutujan sanoin: *”minä oon kyllä aika utelias, käyn sellaisissa porukoissa, missä istuu lääkäreitä, teen niille aina kysymyksiä ja tällä tavalla aina kartotan”.*

Kuntoutuskurssit

Kolme neljästä haastateltavasta oli osallistunut sydänpotilaiden kuntoutuskurssille kerran. Yksi haastatelluista toivoi pääsevänsä uudelle kuntoutuskurssille. Kuntoutuskurssia kuvattiin henkireikänä: vertaistuen tärkeä merkitys oli ilmeinen haastateltavien kertomuksissa. Haastateltavien mukaan kurseilta sai tukea itselleen ja hyviä neuvoja. Kurseilla sai vaihtaa vapaasti mielipiteitä ja puhua omista ja muiden kokemuksista. Kurssin aihealueista liikunta mainittiin haastatteluissa usein. Liikunta oli ollut kurseilla hyvin oleellisessa osassa ja kurssilta oli saatu ammattilaisten ohjeita. *”Edellinen kurssi kymmenen kiloa sitten”* kuvastaa kuntoutujan motivaatiota elintapojen muokkaamiseen arjessakin.

Eniten haastateltavat kuitenkin toivat kertomassaan esille kuntoutuskurssin antina uusien kavereiden tapaamisen, puhumisen ja kokemusten vaihtamisen. Henkinen puoli nousi luentoja tärkeämmäksi: *”Jos porukka sitoutuu yhteen, niin siinä menee huonommatkin asiat kuntoon”.* Henkireiäksi kuntoutujat kutsuivat myös muuta sydäntoimintaa, kuten tukihenkilönä toimimista, kerhoja, sydänyhdistyksen järjestämiä kuntolomia ja retkiä. *”Saa sellaista keskinäistä, mistä voipi ite onkia tukea, jos tarvi”.*

9.4 Omaisten suhtautuminen sydänsairauteen

Äkillinen sydäntapahtuma yllätti myös omaiset. Kuntoutujat kokivat, että omaiset säikähtivät tilannetta enemmän kuin he itse. Kuntoutujat kuvasivat omaisten kokeneen voimakkaasti sydäntoimenpiteen ja sairastuneen menettämisen pelon. Kuitenkin tiedettiin, että toimenpide oli hyvä ratkaisu.

Ajan myötä elämä oli normalisoitunut, eikä sydänsairaus määritellyt elämää tai dominoinut mielessä. *”Nyt se on vähän jo unohtunut, ei siitä paljon puhuta”.* Negatiivisia vaikutuksia parisuhteeseen ei sydänsairaudella koettu olleen. Toisaalta joidenkin haastateltavien elämäntilanteissa ja parisuhteissa oli tapahtunut sydänsairaudesta

riippumattomia muutoksia, eikä sydänsairaus nykyisessä elämässä näytellyt suuren muutoksen ja kriisin roolia.

Omaiset kuitenkin huolestuivat herkästi, jos kuntoutujalla ilmeni sydänoireita tai tuntemuksia: *”jos mulla tulee joku tuntemus, niin kyllä hän on äkkiä erittäin huolissaan”*, viittasi haastateltava vaimoonsa. Eräs kuntoutujista kuvasi lastensa seuraavan hänen elämäänsä, mutta säännöt oli tehty selviksi: hänestä ei saanut ylihuolehtia. Kuntoutuja halusi pysyä aktiivisena ja tehdä töitä, ja *”sitte kun mä kaadun, ni mä kaadun”*. Kuntoutuja toivoi, etteivät lapset syyttele itseään tai toisiaan kuntoutujan sydänsairaudesta ja aikanaan tulevasta kuolemasta, jonka hän näki luonnollisena tilanteena.

9.5 Eläminen sairauden kanssa

”Ihanasti mennee eteenpäin ja oottaa sitten mitä tuleman pitää”. Yksi haastatelluista kuntoutujista kuvasi elämäänsä nyt ihanaksi. Hänen mielestään kuolema oli luonnollinen tilanne, tuli milloin tuli. Siihen asti kuntoutuja aikoi pysyä aktiivisena ja tehdä töitä ja nauttia omasta elämästään. Hän tunsii olevansa erikoisasemassa, koska oli hyvässä kunnossa, eikä hänen tarvinnut pelätä fyysistä aktiivisuutta.

Toinen kuntoutuja kuvasi olevansa tyytyväinen nykyiseen olotilaan. Toiveena oli päästä eroon univaikeuksista. Kuntoutujan mukaan *”menemistä on niin, ettei taho keretä”*. Jäsenenä oltiin mukana monenlaisessa tapahtumassa ja toiminnassa. Uusi sydäntapahtuma ei pelottanut kuntoutujaa, koska hän tiesi niiden tulevan. Toiveena oli, että kunnostaan huolta pitämällä uuden sydäntapahtuman tuloa saisi siirrettyä. Sydäntapahtumat eivät onneksi olleet olleet kivuliaita. Puristus vaan pysäytti niin, ettei voinut mennä eteenpäin.

Kolmannella kuntoutujalla sydänsairaus muistutti olemassaolostaan päivittäin. Sairauden saattoi unohtaa, kun pysyi aktiivisena, *”touhusi”*. Oireet aiheuttivat myös pelkoa. Uuden kivunlievityksen myötä olo oli helpottanut. Hermostua ei kuitenkaan saanut ja muutenkin tuli elää tasaista elämää. Pidemmille kävelymatkoille kuntoutuja otti mukaan rollaattorin jaksamisen apuvälineeksi. *”Päivä kerrallaan..”*. Sairaus nähtiin ominaisuutena, jonka kanssa vain piti elää.

Sydänsairastuminen oli mielessä pysäyttävänä ja opettavana kokemuksena. Aiemmin infarktista oli ”vain kuullut”; oma sairastuminen toi asian kerralla eteen. Nyt kuntoutajat tiesivät ja osasivat neuvoa muita: sydäntuntemuksien tullessa tulee suunnata välittömästi lääkäriin.

Kuntoutajat puhuivat kokemuksistaan mielellään, varottavana ja opettavana esimerkkinä. Eräs kuntoutujista olikin huomannut, että vanhemmat miehet jäävät herkästi kuuntelemaan häntä. Oman sairauden vaikeimmalla hetkellä yksi kuntoutuja kertoi toivoneensa juttelukaveria, mikä myöhemmin kannusti tukihenkilöksi ryhtymistä itse. Tukihenkilönä voi ammentaa omista kokemuksistaan toisen avuksi. Kuntoutajat korostivat, ettei pidä umpeutua ja sulkeutua.

Sydänsairaus oli tuonut kuntoutujille järjestötoiminnan kautta uusia kontakteja ja ystäviä. Siten sosiaalinen elämä ja verkosto oli kuntoutujilla muuttunut, mutta haastateltavien tapauksessa myönteisesti.

Oma sairastuminen voi herättää kiinnostuksen sydänjärjestön ja paikallisyhdistysten sydäntoimintaan. Sydäntoiminnan monipuolisuus madaltaa myös mukaan tulon kynnystä: aluksi voi osallistua luennolle tai kuntoutuskurssille ja sitä kautta lähteä tai ajautua mukaan aktiivisempaan toimintaan. Toiminnassa mukana olleet tai olevat kuntoutajat kertoivatkin lähteneensä aluksi ”vain katsomaan”, tai jonkun houkutteleen heidät mukaansa. Sydäntoiminta oli tuonut kuntoutujille merkityksellistä tekemistä ja kääntänyt siten oman sydänsairauden jopa voimavaraksi, jota voitiin hyödyntää muiden auttamisessa.

10 YHTEENVETO TULOISTA

Millaisia kokemuksia sydänkuntoutujilla on kuntoutumisesta äkillisen sepelvaltimotautikohtauksen jälkeen? Tähän kysymykseen haastatellut kuntoutajat vastasivat kuvailemalla reaktioitaan sairastumiseen, kokemuksiaan sairastumisen vaikutuksia itseensä ja muihin, toipumisen polkuaan ja suhtautumistaan nykyhetkeen.

Yllätyin kuntoutujien positiivisista tavoista kuvata ja muistella sairastumistaan ja sairaalassaoloaikaa. Sairastuminen voitiin kokea monin tavoin myönteisenä asiana: epämääräisten oireiden aiheuttaja löytyy, henkilö pääsi avun piiriin ja tunsu olonsa turvalliseksi. Sairaalassaolosta kaikilla kuntoutujilla oli hyviä, jopa hauskoja kokemuksia. Selviytyminen koettiin ihmeenä, joka antoi elämälle uuden merkityksen.

Haastatellut kuntoutujat vaikuttivat aktiivisilta sekä fyysisesti, että mieleltään. Kuntoutujat pitivät itsestään huolta harrastamalla, kävelylenkeillä, voimistelemalla kotona ja ryhmässä. Kuntoutujat olivat myös mukana vapaaehtoistoiminnassa ja yhdistystoiminnassa, jotka tarjoavat vertaistukea ja mielekästä tekemistä. Aktiivisuus ja oma aika auttoivat ajoittaisiin masennuksen tunteisiin. Kuntoutujista jäi minulle vaikutelma, että he olivat selviytyneet sydänsairautensa kanssa henkisesti hyvin. Masentuneisuus tai ahdistuneisuus sydänsairauteen reaktiivisena ei ollut ottanut kuntoutujista yllätystä. Kuntoutujat olivat löytäneet väyliä psykososiaalisiin tarpeisiin, vertaistuen, puhumisen ja tiedonhaun kautta. Vertaistuen voima oli kaikkien kohdalla ilmeinen.

Kuntoutujat elivät melko sopuisasti sydänsairauden kanssa. Toisilla sydäntapahtumat olivat toistuvia, mikä asetti sydänsairauden elämän keskiöön useammin kuin muilla. Kaikki kuntoutujat olivat kuitenkin aktiivisiä elämäntyyliltään ja heillä oli tukevaa sosiaalista verkostoa. Vaikka sydänsairaus oli vaikuttanut terveyteen ja ollut dramaattinen tapahtuma, se oli tuonut mukanaan myös positiivista uutta sosiaalista toimintaa ja merkitystä elämään.

Millaista psykososiaalista tukea kuntoutujat ovat tarvinneet ja saaneet kuntoutumisensa aikana?

Haastatellut sydänkuntoutujat saivat psykososiaalista tukea ensimmäisen kerran sairastumisensa aikaan. Oireisiin saatu diagnoosi ja tieto siitä, mistä oli kyse koettiin huojentavana. Tieto sairaudesta ja sen hoidosta mahdollisti turvallisen olotilan sairaalassa, kun kuntoutujat kokivat olevansa hyvissä käsissä. Sairaalassa kohdattiin muita sairastuneita ja jaettiin kokemuksia heidän kanssaan. Kuntoutujat eivät kuvan-

neet tarvinneensa psykososiaalista tukea sairastumisen aiheuttaman ensireaktion käsittelyssä, mutta he silti saivat tukea sairastumisen hetkellä.

Sairastumisen aiheuttamiin negatiivisiin tuntemuksiin, kuten ruokahaluttomuuteen tai masentuneisuuteen, auttoi yleensä asiasta puhuminen. Kuntoutujat keskustelivat tuntemuksistaan ja kokemuksistaan lääkärin, tuttavien tai vertaisten kanssa. Yksi kuntoutujista koki sairastumisen erityisen positiivisena käänteenä elämässään, eikä ilmaissut tarvinneensa tai saaneensa psykososiaalista tukea asian käsittelyyn.

Kuntoutumisensa vaiheessa haastatellut sydänkuntoutujat kuvasivat psykososiaalisen tuen tarpeinaan saada tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutumisesta, sekä tarvetta puhua ja vaihtaa kokemuksia muiden kanssa. Tiedon tarve ei rajoittunut tiettyyn hetkeen sairastumisen ja kuntoutumisen polulla. Tietoa tarvittiin yhtä lailla ennen uutta ja vierasta itseä koskevaa toimenpidettä, kuin kaiken aikaa oman tiedon lisäämiseksi sydänsairautta kohtaan. Kuntoutujat saivat psykososiaalista tukea tiedon muodossa kirjallisuudesta ja sydänjärjestöjen julkaisuista, luennoilta, tuttavien ja vertaisten kanssa keskustellen, sekä lääkäreiltä. Kuntoutujien oma aktiivinen rooli tiedon ja siten psykososiaalisen tuen hakijoina korostui.




Puhumisen tarve tuli keskeisesti esiin: kuntoutujan ei pitäisi umpeutua, vaan puhua rohkeasti kokemuksistaan, sillä kuntoutujat olivat havainneet puhumisen keinoksi mm. lievittää negatiivisia tuntemuksia. Puhumisen tarve liitettiin usein vertaistukeen, mm. vertaisten tapaamiseen kuntoutuskursseilla tai sydänjärjestön toiminnassa, jolloin sai puhua vapaasti ja vaihtaa kokemuksia. Vertaistuen myönteinen vaikutus kohdistui kuntoutujien puheissa erityisesti henkiseen jaksamiseen (*”henkinen puoli”*, *”henkireikä”*). Tarvetta vertaistukeen ei suoranaisesti kuvattu, mutta saatu vertaistuki oli osoittautunut erittäin hyödylliseksi. Sydänkuntoutujat tapasivat vertaisiaan ensimmäisen kerran jo sairaalavaiheessa, joten vertaistuen saanti oli välitöntä.

Haastatteluista ei käynyt ilmi, että kuntoutujat olisivat jääneet vaille sellaista psykososiaalista tukea, jota he olisivat tarvinneet. Eräs kuntoutujista viittasi tukihenkilötoimintaan sanoen *”tunsin, että silloin kun minulla oli tämä tilanne vaikeimmillaan,*

niin oli ollu hyvä kun olisi voinu jonkun kanssa jutella”. Tukihenkilötoimintaa ei tuolloin ollut vielä olemassa, mutta jälkeempään tilannetta pohtiessaan kuntoutuja koki, että tukihenkilö olisi voinut olla avuksi. Muutoin kuntoutujat eivät haastatteluissa tuoneet esille sellaisia psykososiaalisen tuen tarpeita, joihin heidän kuntoutumisensa aikana ei olisi vastattu.

Sydänkuntoutujien tarvitsemaa psykososiaalista tukea oli tiedollinen tuki ja puhuminen. Puhumisella tarkoitettiin erityisesti omista kokemuksista ja tuntemuksista kertomista ja jakamista. Saatua psykososiaalista tukea oli tiedollinen tuki, puhuminen ja vertaistuki. Tieto, puhuminen ja vertaistuki muodostivat haastateltujen sydänkuntoutujien kuntoutumisen psykososiaalisen tuen. (Kuvio 2.)

Kuvio 2. Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Haastateltaville merkityksellinen aihe	Kokemusten kuvaaminen	Tarvittu psykososiaalinen tuki	Saatu psykososiaalinen tuki
Reaktio sairastumiseen	Huojennus, turvallinen olo, pelastuminen, mielenkiinto toimenpiteitä kohtaan	(ei kuvattu)	Tieto sairaudesta ja ymmärrys oireista, vertaistuki
Negatiiviset tuntemukset	Ruokahaluttomuus, univaikkeudet, masentuneisuus	Puhuminen	Puhuminen lääkärin, tuttavien, vertaisten kanssa Sydänkirjallisuus
Positiiviset tuntemukset	Elämästä tuli tärkeä, sai oman ajan	(ei kuvattu)	(ei kuvattu)
Aktiiviset kuntoutujat	Itsenäinen tiedonhaku, aktiivisuus harrastusten, menojen muodossa, kuntoutukseen osallistuminen	Tieto sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta, puhuminen	Tieto sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta julkaisujen, kirjallisuuden, luentojen, lääkäreiden ja tuttavien kautta, puhuminen vertaisten kanssa
Omaisten suhtautuminen sydänsairauteen	Omaiset säikähtivät enemmän kuin sairastuneet, omaiset huolestuvat herkästi	(ei kuvattu)	(ei kuvattu)
Eläminen sairauden kanssa	Tyytyväisyys tai tyytyminen nykyhetkeen, sairaus hyväksyttiin, oireet saattoivat aiheuttaa pelkoa	Puhuminen 	Puhuminen, sosiaalinen toiminta, vertaisuus 
		Tieto, puhuminen	Tieto, puhuminen, vertaistuki 
Psykososiaalinen tuen muodot = tieto, puhuminen, vertaistuki			

11 POHDINTA

Haastateltuja kuntoutujia kuvasi aktiivisuus. Kuntoutujat olivat hakeutuneet suosituksesta tai itsenäisesti myös muun kuin julkisen kuntoutuksen ja tuen piiriin, kuten sydämpiirien toimintaan. Haastatellut kuntoutujat tiesivät, mitä tarvitsivat tai halusivat. Kuntoutujat kuvasivat usein tarvettaan saada tietoa asioista ja tiedonhaun menetelmiään. Julkisen palvelujärjestelmän tarjoamat kuntoutuspalvelut eivät olleet merkittävässä roolissa haastateltujen sydänkuntoutujien kuntoutumiskertomuksissa. Kukaan haastatelluista kuntoutujista ei ollut läpikäynyt erityisen intensiivistä kuntoutusprosessia. Kuntoutujien ohjausprosessi rajoittui pääasiassa sairaalaan, jossa saatiin ensivaiheen tietoa. Tutkimuksen mukaan sairaaloissa annetaan sisällöltään kattavampaa ohjausta kuin perusterveydenhuollossa (Mäkinen & Penttilä 2007a, 21), mutta sairaalassaoloajat ovat lyhyet ja kuntoutustoiminta painottuu toipumisen alkuvaiheeseen. Lisäksi psykososiaaliset asiat kuuluvat ohjaukseen harvemmin.

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ohjeen mukaan sydänleikatut potilaat siirtyvät omalääkärin seurantaan perusterveydenhuoltoon kolmesta kuuteen kuukauden jälkeen leikkauksesta (Kardiologisen poliklinikan jatkuvaa seurantaa edellyttävät potilaat 2000). Omalääkärin vastaanotolla keskeisiä jälkitarkastelun kohteita ovat potilaan vointi, taudin vaaratekijöiden hoito, lääkitys, työkyky ja kuntoutustarve. Käypä hoitosuosituksen mukaan ohjauksen tulisi jatkua sairaanhoitajan vastaanotolla. (Sepelvaltimotautikohtaus 2009). Haastatelluilla kuntoutujilla olikin kontakti omalääkäriin, mutta haastatteluissa ei käynyt ilmi, että kukaan kuntoutujista olisi ollut sairaanhoitajan ohjauksessa terveyskeskuksessa.

Kuntoutujan ohjautuminen sairaalavaiheesta perusterveydenhuoltoon jatkohoitoon tunnistetaan Suomessa haasteelliseksi ja kehitettäväksi tekijäksi (Sydän- ja verisuonitautien ja diabeteksen asiantuntijaryhmä 2005, Pigg 2010). Jos kuntoutujalla ei ole luontevaa jatkokontaktia perusterveydenhuoltoon, hän ei osaa hakea terveyskeskuksesta apua psykososiaalisiin vaikeuksiin. Olisivatko haastatellut kuntoutujat hyötäneet sydänhoitajien tapaamisesta? Haastatteluaineistosta nousi esille kuntoutujien tiedon ja puhumisen tarve. Omalääkärin vastaanotolla käsitellään monia kuntoutujan terveydentilaan liittyviä asioita, joten aika omista tuntemuksista keskustelulle voi olla

riittämätöntä. Sydänhoitajan vastaanotto voisi olla soveltuvampi tilanne psykososiaaliselle tueksi. Toisaalta haastateltavat kuvasivat lääkärin tapaamista myönteisessä valossa: lääkäreiltä tuli kyselyä asioita ja siten lisättyä tietoa. Yksi kuntoutujista oli ottanut yhteyttä lääkäriin silloin, kun tarvitsi keskusteluapua. Haastatteluiden perusteella lääkärit olivat sydänkuntoutujien psykososiaalisen tuen antajia, eikä aineistossa ilmennyt tarvetta juuri sydänhoitajan tapaamiselle.

Kuntoutuskursseista ja vertaistuesta

Kolme neljästä haastatellusta osallistui kuntoutuskurssille. Mihin haastatellut kuntoutujat tarvitsivat kuntoutumiskursseja? Kuntoutujat korostivat poikkeuksetta vertaistukea kuntoutuskurssien parhaana antina. Vertaistuki vastasi kuntoutujien puhumisen tarpeeseen ja edisti henkistä jaksamista, eli vastasi kuntoutujien psykososiaalisen tuen tarpeisiin, kuten myös Kittilä (2007, 718) on kirjoittanut. Vertaistuen kautta voidaan saavuttaa psykososiaalista kuntoutumista, jota tulisi seurata osana kuntoutumisprosessia.

Vertaistuen lisäksi osa kuntoutujista mainitsi liikunnan kuntoutuskurssiin liittyvänä tärkeänä asiana. Yleisesti kurssilta kerrottiin saadun hyviä neuvoja ja vinkkejä. Motivaatioon elintapojen muokkaamisessa viittasi yhden kuntoutujan painonpudotuskurssin jälkeen. Muut sydänkuntoutujat eivät tuoneet esille elintapamuokkausta. Kuntoutujat kuitenkin osasivat huolehtia kunnostaan, lääkityksestään ja tunnistivat sydänoireet. Itsehoidon hallinta on yksi tavanomaisen kuntoutuksen tavoitteista, joten kuntoutuskurssilla on voinut olla vaikutusta kuntoutujien itsenäisyyteen itsensä huolehtimisessa.

Kursseilta kuntoutujat saivat psykososiaalista tukea tiedon, vertaistuen ja vertaistuen mahdollistaman puhumisen muodossa. Haastatteluissa ei käynyt ilmi, että kuntoutujat olisivat kaivanneet kursseilla enemmän ammattilaisilta saatavaa psykososiaalista tukea. Korvaako vertaistuki ammattilaisilta tarvittavan tuen? Entä pitävätkö tulokset kurssilta arkeen palattaessa? Tiiviissä ryhmämuotoisessa laituskuntoutuksessa vertaiset hitsautuvat yhteen, ryhmässä on ”imua”. Olisiko mahdollista, että tällaisissa olosuhteissa sairauteen liittyvät negatiiviset tuntemukset jäävät taka-alalle, eikä niiden käsittely tai esiin tuominen ammattilaisten kanssa tunnu kuntoutujalle tärkeältä. Ar-

keen palattessa tilanne normalisoituu, mutta yhteys ammattiapuun on saattanut jäädä luomatta. Toisaalta on mahdollista, että vertaistuki on monille sydäntuntoutujille tärkein puhumisen ja jakamisen väylä, jolloin negatiivisetkin tuntemukset saadaan käsittelyä muodollisissa tai epämuodollisissa ryhmän kokoontumisissa.

Mikkosen (2009, 30) mukaan vertaistukisuhteissa tähdätään vastavuoroiseen auttamiseen ja tukemiseen. Osalla haastatelluista kuntoutujista oli kokemuksia tukihenkilönä toimimisesta muille sydänsairastuneille henkilöille, jolloin omia kokemuksia pystyi hyödyntämään muiden avuksi. Kuntoutuskurssien lisäksi kuntoutujat olivat hakeutuneet ja saaneet vertaistukea erilaisista ryhmistä. Alueilla, joilla sydänjärjestötoiminta on vahvaa, on matalampi kynnys osallistua toimintaan. Kun sairaala tekee yhteistyötä järjestön kanssa, kontakti vertaistukitoimintaan saattaa löytyä jo sairaalassa.

Vertaistuki voi kohentaa sairastuneen henkilön minäpystyvyyttä ja hyvinvointia (Parry & Watt-Watson 2010). Vertaistukea saavan sydäntuntoutujan kohdalla minäpystyvyys voisi ilmentyä kykynä hallita omaa kuntoutumista, esimerkiksi etsimällä itselle sopivia tukimuotoja, kuten tietoa tai kuntoutuskursseja. Vertaistuessa myös saadaan paljon tietoa palveluista ja tukimuodoista muiden kokemusten myötä. Tämä yhdistää vertaistuen sydäntuntoutujien tiedollisen tuen tarpeeseen. Vertaistuen kautta saatu tieto voi johtaa palvelujen tarpeen vähentymiseen tai tarkoituksenmukaisempaan ja kohdentuneempaan käyttöön (Mikkonen, 188). Tämäkin voisi osaltaan selittää haastateltujen sydäntuntoutujien vähäistä tarvetta perusterveydenhuollon ammattilaisten apuun.

Psykososiaalinen tuki sydäntuntoutujien kuntoutumisessa

Heiskasen (2009, 35) mukaan psykososiaalinen tuki muodostuu tiedollisesta, emotionaalista, henkisestä, aineellisesta ja toiminnallisesta tuesta. Tässä tutkimuksessa sydäntuntoutujien kuntoutumisen psykososiaalisen tuen muodostivat tieto, puhuminen ja vertaistuki. Puhuminen ja vertaistuki voivat olla sekä emotionaalista, että henkistä tukea, riippuen siitä mihin tarpeeseen tuella on vastattu. Emotionaalinen tuki on luoteeltaan kannustavaa, mikä sydäntuntoutujan kohdalla voisi tarkoittaa esimerkiksi rohkaistumista ja luottamusta omiin voimiin ja kykyihin. Henkisen tuen

avulla sydäntuntoutuja voisi käsitellä äkilliseen sairastumiseen ja kuolemaan liittyviä ajatuksia.

On oletettavaa, että sydäntuntoutajat ovat lisäksi saaneet aineellista tukea, lähinnä sairastamiseen tai kuntoutukseen liittyvinä rahallisina korvauksina. Toiminnalliseksi tueksi voitaisiin nimittää esimerkiksi kuntoutujan omaisilta saamaa tukea arkisissa asioissa, kuten apua lääkkeiden jaossa, jota osa kuntoutujista on myös oletettavasti saanut. Näitä tukimuotoja kuntoutajat eivät kuitenkaan nostaneet esiin kuvaillessaan kuntoutumistaan. Kuntoutujien kokemuksista oli pääteltävissä, että he eivät olleet jääneet yksin sairautensa kanssa. Yksinäisen sydäntuntoutujan kertomus kuntoutumisesta olisi varmasti ollut hyvin erilainen ja toiminnallisen tuen merkitys suuri- erityisesti, jos toiminnallinen tuki puuttuisi.

Sydäntuntoutajat eivät kuvanneet tarvetta psykososiaaliseen tukeen sairastuessaan. On mahdollista, että äkillisesti sairastuneelle on välittömästi riittävästi psykososiaalista tukea tarjolla sairaalassa esimerkiksi hoitohenkilökunnan kautta. Psykososiaalisen tuen tarvetta ei ehkä osata itsessä tunnistaa tai havaita sairastumisen hetkellä, sepelvaltimotautikohtauksen hoidon tapahtuessa kiireessä.

Tutkimuksissa on huomattu, että omaiset jäävät usein liian vähälle huomiolle kuntoutuksessa ja tarvitsisivat enemmän tietoa ja tukea (kts. Mäkinen & Penttilä 2007a, 21; Koivula 2002, 57). Haastatellut sydäntuntoutajat eivät kuitenkaan kuvanneet psykososiaalisen tuen tarvetta tai saantia omaisten sairauteen suhtautumisessa. Tämä voisi viitata siihen, että omaiset eivät tarvinneet erityistä heille suunnattua psykososiaalista tukea vaan pärjäsivät muilla keinoilla. Toisaalta omaiset ovat saattaneet saada riittävästi psykososiaalista tukea, mutta tämä ei tullut esille sydäntuntoutujien kokemuksissa. Kuntoutujien mukaan omaiset säikähtivät sairastumista paljon ja huolestuivat herkästi kuntoutujan oireista, mutta tämä ei välttämättä viittaa omaisten tiedon puutteeseen. Läheisestä välittämiseen kuuluu luontevasti huoli läheisen terveydestä.

Psykososiaalisella tuella pyritään edistämään vaikean kokemuksen sulautumista osaksi henkilön elämäntarinaa (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja

palvelut 2009). Vertaistuen ja ammatillisen tiedollisen tuen, keskustelun ja jakamisen kautta sydämkuntoutuja saa tietoa siitä, mitä hänelle on tapahtunut ja mistä on kyse. Sydämkuntoutuja oppii tuntemaan ja käsittelemään tuntemuksiaan ja reaktioitaan sairauteen. Ymmärrys auttaa sairastumisen hyväksymisessä. Kuntoutumisen myötä sairaus sijoittuu osaksi elämänkertomusta, ei hallitse vaan jää taka-alalle, osaksi kuntoutujaa itseään.

Haastateltujen sydämkuntoutujien sepelvaltimotautikohtauksesta kuntoutuminen on tapahtunut vähitellen, kun sairauden kanssa on ajan myötä opittu elämään. Haastateltujen perusteella kaikki sydämkuntoutujat eivät tarvitse kuntoutustoimia, eikä aktiivista kuntoutumisen seurantaan terveydenhuollon taholta. Oleellista olisi arvioida yksilöllisesti, mitä kuntoutuja tarvitsee ja mistä hän hyötyy. Hämäläisen (2007, 363) sanoin ”sydänsairaana on tärkeintä oppia elämään mahdollisimman täysipainoisesti koko loppuelämänsä”. Mitä täysipainoisuus on, on sydämkuntoutujan itsensä määrittävissä.

Mitä kuntoutuminen oikein on?

Suomea on kuvattu ”sydämkuntoutuksen takapajulana”, jossa kuntoutukseen ohjautuu liian vähän sairastuneita, eikä kuntoutus vastaa sisällöltään potilaiden tarpeita (Mäkinen & Penttilä 2007b). Sydämkuntoutus mielletään keskeiseksi osaksi sepelvaltimotaudin sekundaaripreventiota, eli sairauden uusiutumisen ehkäisyä tai jopa sairausprosessin pysäyttämistä (Mäkinen & Penttilä 2007a, 7). Yhteiskunnallisesti sydämkuntoutuksella on siten tehtävänsä sairastuvuuden ja hoidon ja palvelujen kustannusten vähentämisessä. Tutkijoiden mukaan kuntoutusta tulisikin tehostaa perusterveydenhuollon antamaa ohjausta lisäämällä ja painottamalla kotiutumisvaiheen jälkeistä ohjausta, jolloin elintapamuutokset ovat sairaalassaoloaikaa helpommin omaksuttavissa. Liikunnallisen kuntoutuksen tulisi olla järjestelmällistä ja perustua kliiniseen rasisuskokeeseen. Työtapo tulisi olla tavoitteellinen ja elintapamuutosten toteutumista tulisi seurata systemaattisemmin. (Mäkinen & Penttilä 2007b.) Kuntoutuksen tulisi olla tehokasta, niinkö myös kuntoutumisen?

Pohdin, tarvitsevatko sepelvaltimotautikohtaukseen sairastuneet kuntoutusta siinä muodossa kuin sitä halutaan tarjota: elintapojen pysyvää muutosta ajavana? ”Tehok-

kaampi” sydänekuntoutus oletettavasti parantaisi sydänekuntoutujan tilanteen seuranta- ja kuntoutuksen jatkumoa, sillä vaaratekijöitä ja niiden kohenemista seurattaisiin huolella yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Toisaalta kuntoutus voisi olla vaativaa, ulkoa asetetun tuloksen tavoittelua. Saako sairastunut olla häpeilemättä sydänsairas, toipua hiljaksiin ilman painetta elämän muutokseen? Vakava sairastuminen on jo itsessään raju muutos totutussa elämänmenossa. Omasta mielestäni kuntoutus tulisi kohdentaa psykososiaalisen tuen avulla kuntoutumiseen ja elämänlaadun kohentamiseen, kuntoutujan itsensä määrittelemän tuen tarpeen rajoissa. Tutkimuksissa on todettu, että sydänekuntoutujilla on lopulta hyvin vähän sellaisia kuntoutumisen tarpeita, joihin elintapamuutoksiin keskittyvällä kuntoutuksella voidana vastata (Paquet ym. 2004), eikä sydänekuntoutujan subjektiivisesti kokema kuntoutustarve ole yhdenmukainen riskitekijöiden määrän kanssa (Ojala, Hautamäki & Rissanen 2007). Tässä tutkimuksessa kuntoutujat eivät tuoneet esille koettua tarvetta elintapojen muutokseen. Kuntoutuminen voitiin saavuttaa ymmärtämällä ja hyväksymällä sairaus, mitä edellytti tietous sairaudesta ja mahdollisuus käydä läpi kokemuksiaan ja saada tukea niiden käsittelyyn.

Oma koettu kuntoutustarve vaikuttaa liittyvän läheisemmin psykososiaalisen tuen tarpeeseen, erityisesti kun sairastumisen hetkestä on jo kulunut aikaa (kts. Hämäläinen & Röberg 2007a, 94). Elämän stabiloituminen äkillisen sairastumisen jälkeen ei tapahdu hetkessä. Sopeutumisprosessissa uudelleen suuntautumisen vaihe voi kestää koko loppuelämän (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009, 13-16). Siksi kuntoutumistakin tulisi tarkastella elämän mittaisena prosessina, jolloin tarve tukimuodoille voi muuttua ajan kuluessa. Tutkimuksissa on harvoin lähestytty sydänekuntoutumista ajatellen sitä vuosien, tai elämän mittaisena prosessina.

Kolmen haastateltavan ensimmäisestä sairastumisesta oli kulunut jo useita vuosia, neljännen sairastumisesta yhden vuoden verran. Ajan vaikutus näkyi erinomaisesti siinä, miten sydänsairaus on siirtynyt osaksi kuntoutujaa itseänsä ja hänen elämäänsä. Kuvattu psykososiaalinen tuki, jota edelleen tarvittiin, vaikuttaa menetelminä vaatimattomilta: tietoa, puhumista ja vertaistukea. Toisaalta kyse on ihmisen arkeen

soveltuvista tukimuodoista, jotka ehkä juuri arkisuudellaan edistävät sairauden sulautumista jokapäiväiseen elämään.

Mitä opinnäytetyöni tutkimuksen tulokset merkitsevät käytännössä? Haastatelluilla kuntoutujilla oli paljon toistensa kaltaisia kokemuksia kuntoutumisesta: aktiivisuus ja itsenäisyys kuntoutumisessa, sekä samankaltaisen psykososiaalisen tuen tarve. Haastatelluilla kuntoutujilla ei ollut tyypiesimerkkejä psykososiaalisista ongelmista, kuten masennuksesta, sairauden aiheuttamista vaikeuksista ihmissuhteissa tai vaikkapa työkyvyttömyydestä. Haastateltaviksi saattoi sattumalta osua henkilöt, joiden kokemukset kuntoutumisesta olivat keskenään samankaltaisia. Tutkimuksissa, joihin tässä opinnäytetyössä on viitattu, on kuitenkin selvinnyt, että sydänkuntoutujat kaipaavat enemmän psykososiaalista tukea tai ohjausta psykososiaalisten ongelmien käsitteelyyn. Jokainen sydänkuntoutuja on yksilö, jonka psykososiaalisen tuen tarvetta ei voida rutiininomaisesti määritellä. Henkilön kyky ottaa vastuuta omasta kuntoutumisestaan ja sopivin väylä psykososiaaliselle tuelle voi vaihdella. Kuntoutuksessa olisi tärkeää arvioida sydänkuntoutujan psykososiaalisen tuen tarvetta sekä ammattilaisilta, että vertaistuen kautta saatavana. Standardinomainen kuntoutussisältö ei sovellu jokaiselle sydänkuntoutujalle, vaan se tulisi räätälöidä yksilöllisen tarpeen mukaisesti.

Tulosten muodostumisesta ja opinnäytetyön prosessista

Haastateltavat kertoivat tarinansa minulle niin, kuin halusivat minun sen kuulevan juuri kyseisessä tilanteessa. Haastateltavat tiesivät, että tutkimukseni käsitteli heidän kokemuksiaan kuntoutumisesta ja psykososiaalisesta tuesta. Haastateltavien kertomuksiin saattoi siten vaikuttaa heidän olettamuksensa siitä, mitä minä haluaisin kuulla ja mikä hyödyttäisi työtäni.

Haastateltavat olivat minulle vieraita henkilöitä, joten aineiston tulkintaan ei vaikuttanut käsitykseni tai tietämykseni heistä persoonina. Tutkimuksen tulokset ovat analyysini haastateltavien puheesta ja ilmauksista. En tutkinut haastateltavan ilmeitä, eleitä, äänensävyä tai vuorovaikutuksessamme tapahtuneita nyansseja. Tällainen lähestymistapa olisi voinut paljastaa eri tavoin asioiden merkityksiä haastateltavalle.

Olin perehtynyt sydänkuntoutusta koskevaan kirjallisuuteen ja minulla oli ennakkolettamuksia siitä, mitä haastateltavat minulle kertoisivat kuntoutumisestaan. Haastateltavien kertomukset poikkesivat lopulta monin tavoin siitä, mitä olin ajatellut heidän kertovan minulle. Tutkimustulosten analysointi oli siten mielenkiintoista, mutta myös vaikeaa, sillä jouduin haastamaan omia ennakkokäsityksiäni.

Tutkimuksen tulokset olivat sinällään positiivisia, että haastatellut sydänkuntoutujat olivat saaneet tarvitsemaansa tukea ja kokivat elämänsä myönteisesti. Kuntoutujien kokemukset kuntoutumisesta ja heidän kuvaamansa psykososiaalinen tuki saivat minut kuitenkin pohtimaan paljon kuntoutumisen käsitettä ja tulevaisuuden rooliani kuntoutumisen edistäjänä. Tämä opinnäytetyö on ollut itselleni prosessi käsitellä suhdettani kuntoutukseen. Olen oppinut kriittisyyttä rutiininomaista kuntoutusta kohtaan ja nostamaan yksilön kuntoutuksen keskiöön.

12 JOHTOPÄÄTELMÄT

Haastatellut sydänkuntoutujat olivat itsestään huolehtivia voimavaraista sydänkuntoutujia, jotka tarvitsivat vähänlaisesti kuntoutusjärjestelmän palveluja, mutta hyötyivät runsaasti sydänjärjestöjen toiminnasta. Sydänkuntoutujien kuntoutumisen psykososiaalisen tuen muodostivat tieto, puhuminen ja vertaistuki. Vuorovaikutteinen lääkärisuhde oli riittävä julkisen terveydenhuollon kuntoutuspalvelu, jolla vastattiin tiedon ja puhumisen tarpeeseen. Vertaistukea kuntoutujat saivat kuntoutuskursseilta, sekä moninaisista vertaistukiryhmistä ja –tapahtumista.

Tutkimuksen sydänkuntoutujat olivat aktiivisia ja itsenäisiä oman kuntoutumisensa edistämisessä. He etsivät itse väyliä psykososiaalisen tuen saamiseksi. Sydänkuntoutusta kehitettäessä on mielestäni olennaista pohtia, millaisen vastuun kuntoutuja kykenee ottamaan kuntoutumisestaan ja miten kuntoutuja itse määrittelee kuntoutustarpeensa. Kaikki sydänsairastuneet henkilöt eivät ole yhtä vahvoja oman kuntoutumisensa luotsaajia, joten sydänkuntoutuksessa tulisi pyrkiä tavoittamaan ne kuntoutujat, jotka tarvitsevat enemmän ammattilaisten psykososiaalista tukea kuntoutumisessa. Sydänkuntoutuksen tulisi keskittyä yksilön elämänlaadun ja sairauden

kanssa elämiseen sopeutumisen edistämiseen. Sydänekuntoutujan tulisi saada räätälöityä tukea juuri hänen kokemaansa kuntoutustarvetta vastaten, jolloin kuntoutus olisi yksilölle vaikuttavaa ja hän voisi kuntoutua.

LÄHTEET

A 28.6.1991/1015. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. 1991. Finlex®- Valtion säädötietopankki. Viitattu 16.2.2011. www.finlex.fi, ajantasainen lainsäädäntö.

Alkoholiongelman hoito. 2011. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Päihdelääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 15.2.2011. www.kaypahoito.fi, suositukset.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2.painos. Jyväskylä: Gummerus.

Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja e. yhteiskuntatieteet 175.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hämäläinen, H. 2007. Sydän- ja verisuonitaudit. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T., & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Hämäläinen, H. & Röberg, M. 2007a. Kokonaisvaltainen katse sydänekuntoutukseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 88. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

Hämäläinen, H. & Röberg, M. 2007b. Sydänekuntoutus osana moniulotteista palveluketjua. Suomen lääkirlehti 41, 62, 3771-3775.

Kardiologisen poliklinikan jatkuvaa seurantaa edellyttävät potilaat. 2000. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoito-ohjelma. Viitattu 12.5.2009. www.terveysportti.fi, lääkärin tietokannat, sairaanhoitopiirien hoito-ohjelmat, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, kardiologia.

Kattainen, E. 2004. Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajenuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja e. yhteiskuntatieteet 114.

Kelan laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008. Kansaneläkelaitos.

Kervinen, H. 2008. Sepelvaltimotauti (CHD): oireet, diagnoosi ja hoito. Lääkärin käsikirja (online). Helsinki: Duodecim. Viitattu 19.4.2009 www.terveysportti.fi, lääkärin tietokannat, lääkärin käsikirja, hakusana sepelvaltimotauti. Vaatii käyttäjätunnuksen.

Kittilä, R. 2007. Sosiaali- ja terveysjärjestöt. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T., & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Koivula, M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

- Koski, A., Rantanen, A., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. & Penttilä, U-R. 2008. Sydänpotilaiden ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennus. Tutkimus terveydestä, toimivuudesta ja tukemisesta. Suomen Sydänliiton julkaisuja 1/2008.
- Kuntoutumiskurssien laatukäsikirja (versio 15.10.2009). 2009. Suomen Sydänliitto ry.
- Kuntoutuskurssihaku. 2010. Kansaneläkelaitoksen verkkosivut. Viitattu 24.11.2010. www.kela.fi, kuntoutus, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit, kuntoutuskurssihaku.
- Lääkinnällisen kuntoutuksen alueellinen toimintaohjelma. 2004. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoito-ohjelma.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, sosiaalipoliittikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja e. yhteiskuntatieteet 173.
- Mustajoki, P. 2007. Sepelvaltimotauti. Lääkärikirja Duodecim (online). Helsinki: Duodecim. Viitattu 19.4.2009. www.terveysportti.fi, lääkärin tietokannat, lääkärikirja Duodecim, hakusana sepelvaltimotauti. Vaatii käyttäjätunnuksen.
- Mäkinen, A. & Penttilä, U-R. 2007a. Sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa. Selvitys kuntoutuksen määrästä, sisällöstä ja järjestämistavoista. Suomen Sydänliiton julkaisuja 1/2007.
- Mäkinen, A. & Penttilä, U-R. 2007b. Suomi on sepelvaltimokuntoutuksen takapajula. Suomen Lääkärilehti 49-50, 62, 4656-4657.
- Ojala, S., Hautamäki, K. & Rissanen, P. 2007. Sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden kuntoutustarve. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 44, 228-238.
- Paquet, M., Bolduc, N., Xhignesse, M. & Vanasse, A. 2004. Re-engineering cardiac rehabilitation programmes: considering the patient's point of view. Journal of Advanced Nursing, 51, 6, 567-576.
- Parry, M. & Watt-Watson, J. 2010. Peer support intervention trials for individuals with heart disease: a systematic review. European Journal of Cardiovascular Nursing 9, 57-67.
- Pigg, K. 2010. Toiminnanjohtaja, Keski-Suomen Sydänpiiri ry. Henkilökohtainen tiedonanto 19.4.2010.
- Rees, K., Bennet, P., West, R., Davey Smith, G. & Ebrahim, S. 2009. Psychological interventions for coronary heart disease (review). The Cochrane Collaboration. Viitattu 7.2.2011. www.thecochranelibrary.com
- Riskitekijät. 2010. Suomen Sydänliitto ry:n verkkosivut. Viitattu 15.11.2010. www.sydanliitto.fi, oikopolut, riskitekijät.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Litterointi. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Viitattu 6.11.2010. www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html, Sisällysluettelo, 7.2.1 Litterointi.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Sisällönanalyysi. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Viitattu 6.11.2010. www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html, Sisällysluettelo, 7.3.2 Sisällönanalyysi.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Teemoittelu. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Viitattu 6.11.2010. www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html, Sisällysluettelo, 7.3.4 Teemoittelu.

Sepelvaltimotautikohtaus: epästabiili angina pectoris ja sydäninfarkti ilman ST-nousuja- vaaran arviointi ja hoito. 2009. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Viitattu 7.2.2011. www.kaypahoito.fi, suositukset.

Sydämelliseksi- tietoa sydänsairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen ja seksitoimintoihin. 2000. Suomen Sydänliitto.

Sydänsairaudet. 2010. Suomen Sydänliitto ry:n verkkosivut. Viitattu 15.11.2010. www.sydanliitto.fi, oikopolut, sydänsairaudet.

Sydän- ja verisuonisairauksien ja diabeteksen asiantuntijaryhmän raportti. 2005. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B 10. Helsinki: Kansanterveyslaitos.

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 16. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

TULPPA-avokuntoutusohjelma. 2009. Suomen Sydänliitto. Viitattu 12.5.2009. www.sydanliitto.fi, kaikki sydämestä, kuntoutus, Tulppa-avokuntoutusohjelma.

Vanhanen, H. 2003. Sydän- ja verisuonisairaudet, diabetes ja seksuaalisuus. Duodecim 119, 229-34.

Weckroth, A. 2007. Mitä merkitsee ”psykososiaalinen” päidehoidossa? Yhteiskuntapolitiikka 72, 4, 426-436.